

Elisabeth Wacker · Iris Beck ·
Martina Brandt · Swantje Köbsell ·
Sonia Lippke · Mathilde Niehaus

Gesundheit – Teilhabechancen – Diskriminierungsrisiken

Health in All Policies als
Querschnittsaufgabe bei
Beeinträchtigungen und Behinderung

OPEN ACCESS

 Springer VS

Gesundheitsförderung – Rehabilitation – Teilhabe


Reihe herausgegeben von

Elisabeth Wacker, Fakultät f. Sport- und Gesundheitsw., TU München, München,
Bayern, Deutschland

Elisabeth Wacker · Iris Beck ·
Martina Brandt · Swantje Köbsell ·
Sonia Lippke · Mathilde Niehaus

Gesundheit – Teilhabechancen – Diskriminierungsrisiken

Health in All Policies als
Querschnittsaufgabe bei
Beeinträchtigungen und
Behinderung

Elisabeth Wacker 
Lehrstuhl für Diversitätssoziologie (em.)
Technische Universität München
München, Deutschland

Iris Beck
Lehrstuhl für Allgemeine Grundlagen und
Soziologie bei Behinderung
Universität Hamburg
Hamburg, Deutschland

Martina Brandt
Lehrstuhl für Sozialstruktur und Soziologie
alternder Gesellschaften
Technische Universität Dortmund
Dortmund, Deutschland

Swantje Köbsell
Lehrinheit Inklusive Pädagogik
Universität Bremen
Bremen, Deutschland

Sonia Lippke
Professur für Gesundheitspsychologie und
Verhaltensmedizin
Constructor University Bremen
Bremen, Deutschland

Mathilde Niehaus
Lehrstuhl für Arbeit und Berufliche
Rehabilitation
Universität zu Köln
Köln, Deutschland



ISSN 2626-6393 ISSN 2626-7101 (electronic)
Gesundheitsförderung – Rehabilitation – Teilhabe
ISBN 978-3-658-40759-9 ISBN 978-3-658-40760-5 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-40760-5>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Die Publikation „Gesundheit – Teilhabechancen – Diskriminierungsrisiken“ wird finanziell unterstützt durch eine Zuwendung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

© Der/die Herausgeber bzw. der/die Autor(en) 2023. Dieses Buch ist eine Open-Access-Publikation.
Open Access Dieses Buch wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Buch enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten. Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Planung/Lektorat: Stefanie Probst
Springer VS ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature.
Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Vorwort

Krankheit und Behinderung gleichzusetzen, wie dies lange Zeit gang und gäbe war, hilft nicht, um die Kernfrage nach gerechten Chancen auf ein gutes Leben zu beantworten. Dennoch findet sich nach wie vor die Ansicht, Behinderung und Beeinträchtigung seien unabhängig von oder sogar im Gegensatz zu Gesundheit und Wohlbefinden beziehungsweise Wohlergehen zu verstehen. Hingegen lenken spätestens seit einer Dekade sowohl der menschenrechtliche Diskurs im Rahmen der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), als auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit ihrem Anliegen des „well-being für alle“ die Aufmerksamkeit auf die gesellschaftlichen Faktoren, die Behinderung produzieren (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2001 der WHO). Auch mit dem Sustainable Development Goal (SDG) 3 „good health and well-being“ wird auf einen engen Zusammenhang von gesellschaftlicher Teilhabe, guten Chancen auf ein Leben in besterreichbarer Gesundheit und dem diskriminierungsfreien Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen aufmerksam gemacht.

Zugleich ändern sich die Diskurse im Zuge sozio-demografischer Entwicklungen: Unter den Menschen über 80 Jahre (sogenannte hochaltrige Personen) beispielsweise berichtet etwa jede zweite Person mindestens eine Beeinträchtigung. Folglich muss auch der ständig im Wandel befindlichen Bevölkerungsstruktur, insbesondere im Hinblick auf die zunehmend diverse „Zielgruppe“ der Personen mit Beeinträchtigungen, Rechnung getragen werden.

Diese Lage bildet sich in der vorliegenden Gemeinschaftsarbeit ab: Sie bietet mit neuesten Zahlen den Bezug zu zukunftsweisenden Fachdebatten und zugleich eine vielfältige fachliche Perspektive auf Beeinträchtigungen und Behinderung. Die Autorinnen eint, dass sie alle dem Wissenschaftlichen Beirat zum Teilhabebericht der Bundesregierung angehören, einem Kreis aus Expertinnen

und Experten, der sich mit den Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen befasst, mit Blick auf Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung (BMAS 2021)¹. Dieses Buch stützt sich auf das vom Wissenschaftlichen Beirat verfasste Schwerpunktkapitel „Gesundheit – Teilhabechancen – Diskriminierungsrisiken“ dieses dritten Teilhabeberichts, dem viele Textteile, Daten und Fakten entnommen sind. Es klärt in wissenschaftlicher Sichtweise über die Zusammenhänge von Beeinträchtigungen, Behinderung und Benachteiligungen auf und beschreibt spezifische Benachteiligungsrisiken durch Einsamkeit (Teilhabenachteile) und Erfahrungen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie (weitere Teilhabeeinschränkungen).² Hervorzuheben und besonders dankenswert ist auch die große Unterstützung durch die Prognos AG, die weit über das übliche Maß konstruktiver Zusammenarbeit hinaus zu dieser Sonderausgabe beigetragen hat. Ohne den Rückenwind des zuständigen Referats für „Gleichstellung behinderter Menschen, Grundsatzfragen, Internationale Fragen, Teilhabeforschung“ beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales wäre das Projekt zudem nicht möglich geworden. Auch hier soll sehr herzlich gedankt werden!

Ansprechen und in ihrer Arbeit unterstützen soll dieses Buch Personen mit dem Fokus auf Wissenschaft und Praxis sowie in Entscheidungspositionen, mit und ohne eigene Behinderungserfahrung. Adressiert sind besonders die Fachkräfte der Gesundheitswissenschaft, Sozialpädagogik, Sozialarbeit, Psychologie, Medizin und Gesundheitsversorgung, Gerontologie sowie Sozialpolitik, Sozialversorgung, in kommunaler, regionaler und überregionaler Gesundheits-sorge, in Sozialrecht und Heilerziehungspflege, in der Prävention, Rehabilitation beziehungsweise Eingliederungshilfe. Um Anregungen für individuelle und organisationale Verbesserungen, politische und legislative Maßnahmen und weitere Forschungsaktivitäten zu geben, werden Bezüge zu aktuellen einschlägigen nationalen und globalen Debatten hergestellt.

Vergleichbare Werke gibt es nach Wissen der Autorinnen bisher nicht. Das Ziel ist, diese Themen aufzugreifen – mit allen Herausforderungen – und Mut

¹ BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.

² Die Autorinnen danken ganz herzlich den weiteren Beiratsmitgliedern, deren Expertise, Gedanken und Textbausteine an verschiedenen Stellen in den Text eingeflossen sind, ohne dass sie besonders erwähnt werden wollen. Gleichermaßen gebührt den ungenannten Hinweisgeberinnen und -gebern verschiedener Fachpublikationen Dank. Miriam Grates hat wertvolle inhaltliche Ergänzungen zu Abschn. 3.3 beigesteuert, Tessa Hartmann wird für ihre höchst sorgsame und unermüdliche redaktionelle Assistenz sehr gedankt, ebenso Nanke Bechthold, Lydia Braun, Henrik Laumert, Lennart Schwarz, Imke Springer und Hanna Wilmes für ihre engagierte redaktionelle und technische Unterstützung im Endspurt.

zu machen für weitere kritische Fragen und hilfreiche Richtungsweisungen in Forschung und Praxis. Entsprechend soll dazu eingeladen werden, sich Zusammenhänge und Unterschiede genauer vor Augen zu halten, Schlussfolgerungen und Empfehlungen auch kritisch zu lesen sowie eigene Ideen zu entwickeln.

Elisabeth Wacker
Iris Beck
Martina Brandt
Swantje Köbsell
Sonia Lippke
Mathilde Niehaus

Über das Buch

Nietzsche soll gesagt haben:

„GESUNDHEIT IST DASJENIGE MAß AN KRANKHEIT,
DAS ES MIR NOCH ERLAUBT,
MEINEN WESENTLICHEN BESCHÄFTIGUNGEN NACHZUGEHEN.“

Gesundheitliche Einschränkungen oder chronische Krankheiten, die das tägliche Leben beeinflussen, reduzieren oft gleichzeitig Teilhabechancen. Während im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung (BMAS 2021)³ insgesamt vor allem Beeinträchtigungen und Teilhabechancen im Zentrum stehen, geht es in dem Schwerpunktkapitel, aus dem dieses Buch hervorgeht, um eine tiefergehende Auseinandersetzung mit Zusammenhängen zwischen Gesundheit, Wohlbefinden und anlagebedingten oder erworbenen längerdauernden Beeinträchtigungen, Einschränkungen der Teilhabe und Behinderung. Die Bedeutung dieses Themenfelds ist vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie und der Maßnahmen zur Viruseindämmung vielfach schmerzlich bewusst und greifbar geworden: Teilhabechancen gehen nicht nur mit mehr Gesundheit einher, sondern können auch durch den Gesundheitsschutz begrenzt werden.

Erklärungen hierzu und mögliche Hintergründe stehen in größeren Zusammenhängen: Es geht um grundsätzliche Vorstellungen von Gesundheit, Einstellungen zu Beeinträchtigungen und Behinderung, aber auch um fachlich verengte Diskurse und gewachsene Strukturen, die Entwicklungen mit bestimmen. Dies wird in diesem Buch aus multidisziplinärer Perspektive analysiert, um eine solide und breite Basis zu bilden für eine Öffnung und Weiterentwicklung der Fachlichkeit, für politische Entscheidungen und für die immer neu zu stellende Frage der

³ BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.

Menschlichkeit und Zwischenmenschlichkeit im Zusammenhang von Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken. Auch wenn dieses Buch hauptsächlich die Mittel einer wissenschaftlichen Betrachtungsweise nutzt, will es Impulse setzen, weitere Schritte vordenken und Hinweise geben zu den laufenden Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft.

Mit dem Dreiklang „Gesundheit – Teilhabechancen – Diskriminierungsrisiken“ wird ein vertiefender Blick auf Teilhabe (Nutzung von Angeboten, Dabeisein und Mitwirken in verschiedenen Lebensbereichen) und Gesundheitsfragen geworfen. Er zeigt, dass es nicht genügen kann, über die Abwesenheit von Krankheit zu sprechen, sondern dass es vor allem auch darum geht, ein Gespür zu haben oder zu entwickeln für die Verflochtenheit von individueller Lebensführung, gesellschaftlichen Erwartungen und in der Umgebung liegenden Chancen und Hindernissen, um Wohlbefinden oder Lebenszufriedenheit zu erreichen.

<p>„Life satisfaction measures how people evaluate their life as a whole rather than their current feelings“ https://www.oecdbetterlifeindex.org/topics/life-satisfaction/.</p>	<p>Die Lebenszufriedenheit erfasst, wie Menschen ihr Leben als Ganzes bewerten, nicht nur ihre aktuellen Gefühle (Übersetzung der Verfasserinnen)</p>
--	--

Dies im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen und Behinderung zu denken und aufzudecken ist keine neue Aufgabe, sie wurde aber bislang wenig bearbeitet. Um die Kernfrage gerechter Chancen auf ein gutes Leben zu beleuchten, muss man sich vor allem dem Thema Gesundheit stellen. Denn hier werden Potenziale und Aufgaben deutlich, mit denen ermöglicht werden kann, was nach Art. 25 UN-BRK jedem Menschen zuerkannt und garantiert wird: das Recht auf den Genuss des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung (Benachteiligung) aufgrund von Beeinträchtigungen (s. Abschn. 4.1).

Inhaltsverzeichnis

1	Wegweisung zur Gesundheit: Gesundheit als Gemeingut	1
1.1	Für bessere Gesundheit weltweit	3
1.2	Gesundheitsförderung im Alltag aller	5
1.3	Gesundheit für alle Menschen jeden Alters	7
1.4	Gute Gesundheit, Wohlbefinden und Wohlergehen	9
1.5	Gesundheit, Ability und Beeinträchtigung	11
1.6	Von der Ursachen- zur Wirkungsorientierung	16
	Literatur	17
2	Teilhabe als Gesundheitsfaktor	23
2.1	Behinderungsklassifikation als Gesundheitsmaß	33
2.2	Das Bundesteilhabegesetz und die Gesundheits Sorge	37
2.2.1	Leistungen aus einer Hand und Diskriminierungsrisiken	37
2.2.2	Gesundheits sorge in Kuration, Rehabilitation und Prävention	40
2.3	Demografischer Wandel und Gesundheitsbegriff in Zusammenhängen	48
2.4	Was Menschen gesund hält – im Lebens(ver)lauf	51
2.4.1	Entstehung von Gesundheit und Widerstandskräften	52
2.4.2	Gesundheitskompetenz und Fähigkeitsfokus	54
2.5	Gesundheitspolitik und (betriebliche) Gesundheitsförderung	55
2.5.1	Gesundheitsausgaben in Deutschland	55
2.5.2	Programme der Gesundheitsförderung	59
2.5.3	Gesundheitsschutz in der Arbeitswelt	61
2.6	Gesundheitsverhältnisse und Versorgungsqualität	63

2.7	Gesundheit und Teilhabe – erste Ergebnisse aus der Teilhabebefragung	65
	Literatur	79
3	Spezifische Teilhaberisiken und -chancen	91
3.1	Vulnerabilität: Einsamkeit und Teilhabe einschränkungen	93
3.1.1	Einsamkeit und Isolation	94
3.1.2	Soziale Unterstützung und Netzwerke in Wechselwirkungen	97
3.1.3	Diskriminierungs- und Exklusionsprävention	100
3.2	Spezifische Teilhaberisiken: Corona als Ungleichmacher?	101
3.2.1	Pandemiebedingungen	104
3.2.2	Ungleiche Bedrohungslagen und geringe Differenzierungen	106
3.2.3	Corona zwischen Politik und Praxis	116
3.2.4	Kooperationen in Differenz und Einklang	124
3.2.5	Wege aus der Pandemie – Lernen für Gesundheitsaufgaben	132
3.2.6	Recht auf Gesundheit – gerechte Gesundheitsorge für alle?	138
3.3	Teilhabechancen über digitale Gesundheitsangebote: Digitale Inklusion	143
3.3.1	Digitale soziale Teilhabe	144
3.3.2	Digitale Gesundheitsversorgung mit inklusiver Innovation	146
3.3.3	Digital verbunden in besonderen Lebenslagen	149
	Literatur	151
4	Inklusive Gesundheitsorge – in All Policies	169
4.1	Von der Gunst der Stunde und neuen Gleichungen	173
4.2	Zehn Merkposten zu Aufgaben und Wegen	177
4.2.1	Worum es geht	177
4.2.2	Wie es geht: Gesundheit als Gemeingut und als multidimensionaler Prozess	178
4.2.3	Gesundheit vielfältig denken: Wie und warum?	179
4.2.4	Verhalten und Verhältnisse in der Lebensspanne und im demografischen Wandel	180
4.2.5	Spielräume im Gesundheitsfeld	181
4.2.6	Gesundheit als Querschnittsaufgabe	182

4.2.7	Menschen im Blick – vorsorglich, proaktiv und aufmerksam stärkend	183
4.2.8	Risse in der Gesellschaft? Verschieden und gleich sein können	185
4.2.9	Gesundheit in und durch Teilhabe – Geteilte Verantwortung in Vielfalt	187
4.2.10	Voneinander lernen – beschleunigt durch die Krise	188
4.3	Health in All Policies – ein Zukunftskonzept	190
	Literatur	193
	Anhang	197
	Glossar	203

Abkürzungsverzeichnis

AbI	Aktionsbündnis für barrierefreie Informationstechnik
Abs.	Absatz
Abschn.	Abschnitt
AGS	American Geriatrics Society
AHA	Abstand, Handhygiene, Alltagsmaske
Art.	Artikel
Bd.	Band
beb	Bundesverband evangelische Behindertenhilfe
BEM	betriebliches Eingliederungsmanagement
BGF	betriebliche Gesundheitsförderung
BGW	Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrts- pflege
BiB	Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Bundesministerium des Inneren und für Heimat
BTHG	Bundesteilhabegesetz
BvR	Aktenzeichen einer Verfassungsbeschwerde zum Bundesverfas- sungsgericht
COVID-19	coronavirus disease 2019
CRPD	Committee on the Rights of Persons with Disabilities
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
CSDH	Commission of Social Determinants of Health
CFS	Clinical Frailty Scale
DBR	Deutscher Behindertenrat

DEKV	Deutscher Evangelischer Krankenhausverband
DGRW	Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DIVI	Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
Dvfr	Deutsche Vereinigung für Rehabilitation
EU	Europäische Union
et al.	et alii (Maskulinum), et aliae (Femininum) et alia (Neutrum)
FFP	Filtering Face Piece
GdB	Grad der Behinderung
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HiAP	Health in All Policies
Hrsg.	Herausgeberin, Herausgeber
IAB	Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
i. E.	im Erscheinen
IfSG	Infektionsschutzgesetz
IiAP	Inclusion in All Policies
IKKA	Immunsuppression, Krankheitsschwere Vorerkrankungen, Komorbiditäten, Alter
IT	Informations-Technologie
KHSG	Krankenhausstrukturgesetz
MZEB	Medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
o. S.	ohne Seiten
PACS	Post Acute Corona Syndrome
PrävG	Präventionsgesetz
QoL	Quality of Life
QualiPEP	Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung
RatSWD	Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten
RKI	Robert Koch-Institut
s.	siehe
S.	Seite
SARS-CoV-2	severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
SDG	Sustainable Development Goal

SGB	Sozialgesetzbuch
SodEG	Sozialdienstleister-Einsatzgebiet
STIKO	Ständige Impfkommission
Suppl	Supplement
TAM	Technology Acceptance Model
u. a.	und andere
UDR	Universal Design of Research
UN	United Nations
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
VDEK	Verband der Ersatzkassen
WfbM	Werkstätten für behinderte Menschen
WLAN	Wireless Local Area Network
WHO	World Health Organization
z. B.	zum Beispiel



Wegweisung zur Gesundheit: Gesundheit als Gemeingut

1

Zusammenfassung

Für Gesundheit gibt es keine allgemeinverbindliche Definition, aber es ist Konsens, dass Gesundheit mehr bedeutet als die Abwesenheit von Krankheit. Sie ist ein vielschichtiges Geschehen, das in Zusammenhang mit Lebensqualität, förderlichen Lebenssituationen und selbstbestimmter Lebensführung steht. Gesundheit als Gemeingut und das Schaffen gesundheitsfördernder Verhältnisse werden deswegen unter der Überschrift „Health in All Policies“ zunehmend als Querschnittsaufgabe gesehen. Dies gilt nicht nur für Deutschland, sondern weltweit. Dabei spielen insbesondere bei der WHO Fragen nach dem subjektiven Wohlbefinden (subjective well-being) eine zunehmend wichtigere Rolle, wobei Chancengleichheit und Gerechtigkeit *für alle* zu berücksichtigen sind. Es gilt also, Strategien der Gesundheitsförderung zu entwickeln, die ausdrücklich auch Menschen jeden Alters und Menschen mit Beeinträchtigungen berücksichtigen. Dabei sollen die Faktoren, die Gesundheit beschränken, reduziert, und diejenigen, die sie ermöglichen, gefördert werden. Dies verfolgen auch die Vereinten Nationen mittels der 17 Ziele für nachhaltige Entwicklung (SDGs), die bis 2030 weltweit umgesetzt sein sollen. Aufgabe der WHO ist dabei, die Gesundheitslage weltweit zu beobachten und zu bewerten, gerade auch im Hinblick auf die von der UN-BRK vorgegebene Menschenrechtsorientierung für Menschen mit Beeinträchtigungen. Dies wird im Verlauf des Kapitels vertieft und aufgezeigt, welche Auswirkungen die Zuschreibung von Behinderung für die Gesundheit der Betroffenen hat.

Gesundheit als individueller Wert scheint unumstritten. Noch immer gibt es aber keine einheitliche beziehungsweise in allen Forschungsgebieten übereinstimmende wissenschaftliche Definition von Gesundheit und Wohlbefinden. Das mag den vielfältigen Sichtweisen und Erwartungen der verschiedenen Fächer geschuldet sein, die sich mit den einschlägigen Forschungs- und Handlungsgebieten befassen. Es mag auch am prozesshaften Charakter des Gegenstands Gesundheit selbst liegen; Gesundheit muss „immer wieder neu erreicht, wiederhergestellt und aufrechterhalten werden“ (Vögele 2013, 232). Also gilt es, Gesundheit stets zu entwickeln und auszuhandeln – und das bedeutet zugleich, Gesundheit immer zum Thema zu machen.

Derzeit verständigt man sich in Wissenschaft und Gesellschaft weitgehend darauf, das Gesundheitsfeld als vielschichtig und breit gefächert zu betrachten. Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit medizinisch definierter Krankheit (s. Abschn. 1.1). Stattdessen richtet sich der Blick auf mögliche Lebensqualität, förderliche Lebenssituationen und selbstbestimmte Lebensführung. Auch von Lebenszufriedenheit (subjektive generelle Einschätzung), Wohlergehen (objektive Bedingungen) und Wohlbefinden (subjektives Empfinden) ist die Rede. So werden subjektive und objektive Umstände verbunden, die folgende vier Bestandteile enthalten (Mayring 1991; Mayring und Rath 2013):

- frei sein von subjektiven Belastungen, Krankheitssymptomen und negativen Gefühlen,
- sich freuen im Alltag, also froh sein können, Freude haben, sich in bestimmten Augenblicken richtig gut fühlen,
- mit den verschiedenen Seiten des Lebens insgesamt zufrieden sein, eine ausgewogene Gesamtrechnung machen, und
- Glück empfinden über Augenblicke, ein insgesamt gutes Lebensgefühl haben.

Da Gesundheit immer in Zusammenhängen steht, genügen diese Definitionen alleine nicht, sondern es müssen mit unterschiedlichen Fragestellungen Bezüge hergestellt werden. Gesundheit wird so zu einer Querschnittsaufgabe („Health in All Policies“; HiAP¹), die nicht nur das Empfinden und Verhalten von Personen einbezieht, sondern vor allem gesundheitsförderliche Verhältnisse schaffen soll (s. Abschn. 4.3). Dies schließt Prävention ein. Die notwendige dauerhafte Aufmerksamkeit für Chancen auf ein gesundes Leben umfasst die gesamte Lebensspanne

¹ Hier werden Parallelen zur Inklusion sichtbar, die ebenfalls als übergreifende und alle Planungen und Handlungen durchdringende Zielsetzung gesehen wird (Inclusion in All Policies, IiAP).

und die direkte Lebenssituation – vom Nahraum (kommunal) über die Organisationen zur Gesundheitsorge im Umkreis (regional) und Land (national) bis zur Weltsicht (global).

1.1 Für bessere Gesundheit weltweit

In der Präambel ihrer Verfassung definiert die Weltgesundheitsorganisation Gesundheit beziehungsweise umschreibt sie (Kickbusch 1999, 275) ehrgeizig (WHO 2002 | 1946):

<p>„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity“ (WHO 1998 1948, 2).</p>	<p>Gesundheit ist ein Zustand des vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen (Übersetzung der Verfasserinnen)</p>
--	---

Damit sollten hohe Ziele gesetzt und zugleich sollte weltweit zur Verbesserung von Lebensumständen aufgerufen werden. Das Vorhaben, Gesundheit als einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens zu erreichen, wurde und wird vielfach als unrealistisches Ideal oder Traum kritisiert. Betrachtet man Gesundheit allerdings nicht als einen gewünschten Zustand, sondern wie oben eingeführt als Prozess, wird diese Zielsetzung nachvollziehbar und für sich selbst und andere Menschen fo(e)rderbar.

Die Wissenschaft versucht auf vielfältige Weise, Gesundheit objektiv zu messen (durch Erfragen, Beobachten oder Testen verschiedener physischer und psychischer Indikatoren) oder subjektiv zu erkunden (beispielsweise über die Selbsteinschätzung von Personen, z. B. Brandt et al. 2016; 2018). Diese Ver-Messungen dienen keinem Selbstzweck, sondern der Verbesserung der (Gesundheits-)Bedingungen für alle:

„We should never forget that behind every piece of statistical data are human beings who were born free and equal in dignity and rights. We must strive to make their human rights stories, especially those of the powerless, visible through robust indicators and to use them in constantly improving our human rights policies and implementation systems to bring positive change to people’s lives.“
High Commissioner for Human Rights (Pillay 2012; United Nations 2012)

Wir sollten nie vergessen, dass hinter jedem statistischen Datenmaterial Menschen stehen, die frei und gleich an Würde und Rechten geboren wurden. Wir müssen uns bemühen, ihre Menschenrechtsgeschichten, insbesondere die der Machtlosen, durch robuste Indikatoren sichtbar zu machen und sie zur ständigen Verbesserung unserer Menschenrechtspolitik und deren Implementierung zu nutzen, um das Leben der Menschen positiv zu verändern.
(Übersetzung der Verfasserinnen)

Als nützlich erweist sich dabei auch, nach dem Wohlbefinden (well-being) zu fragen, einer Mischung aus wahrgenommener und geäußelter Zufriedenheit. Nach Diener et al. (1999) lässt sich „subjective well-being“ mit den Bausteinen gesundheitsbezogener Lebensqualität, Zufriedenheit mit Lebensbereichen, genereller Lebenszufriedenheit sowie Angaben zu unangenehmen und angenehmen körperlichen und psychischen Empfindungen beschreiben. Physische, psychische, emotionale und soziale Dimensionen werden so verbunden, um gesundheitsbezogene Lebensqualität (health related Quality of Life) zu charakterisieren.

Gesundheit zeigt sich also als ein komplexer Prozess mit Verflechtungen und Wechselwirkungen (Hornberg 2016), der auch bestehende Anforderungen und persönliche Vorlieben beziehungsweise Möglichkeiten einbezieht (Lippke et al. 2020a). Weitere Grundbedingungen für Gesundheit sind Chancen, ein Leben in Freiheit und im Sinne der menschenrechtlichen Übereinkommen (Konventionen) führen zu können. Diese Lebensumstände sind für alle Gesellschaftsmitglieder auf den Prüfstand zu stellen, auch aus der Sicht der WHO. Denn *Wohlbefinden für alle* zu erreichen ist eine gesellschaftliche *Aufgabe für alle* (Gesundheit als Gemeingut) und kann nicht nur der Selbstsorge Einzelner überlassen bleiben.

1.2 Gesundheitsförderung im Alltag aller

Dieser Gesundheitsansatz hat sich in den vergangenen Jahrzehnten aus dem Schatten von reinem Krankheits-, Therapie- sowie Versorgungsdenken gelöst und emanzipiert sich weiter. Die Weltgesundheitsorganisation drängt darauf, bezogen auf Gesundheit Chancengleichheit und Gerechtigkeit herzustellen (WHO 1986; 1997). Alle Menschen sollen einen Gesundheitszustand erlangen (können), der ihnen ein sozial und wirtschaftlich produktives Leben erlaubt. Dazu benötigen sie den Zugang zu medizinischer Versorgung, die Garantie angemessener Hygienebedingungen, gesunder Ernährung und Trinkwasserversorgung, aber auch den Schutz vor ansteckenden Krankheiten. Zur Umsetzung sind die nationalen Gesundheitspolitiken und Gesundheitssysteme aufgerufen. Die Ottawa-Charta der WHO sieht drei Strategien und fünf Handlungsfelder vor (s. Abb. 1.1). Es sollen in allen gesellschaftlichen Handlungsfeldern Interessen vertreten werden zugunsten der Gesundheit (advocacy), Kompetenzen für ein gesundes Leben wachsen (enable) und relevante Akteure vernetzt werden (mediation).

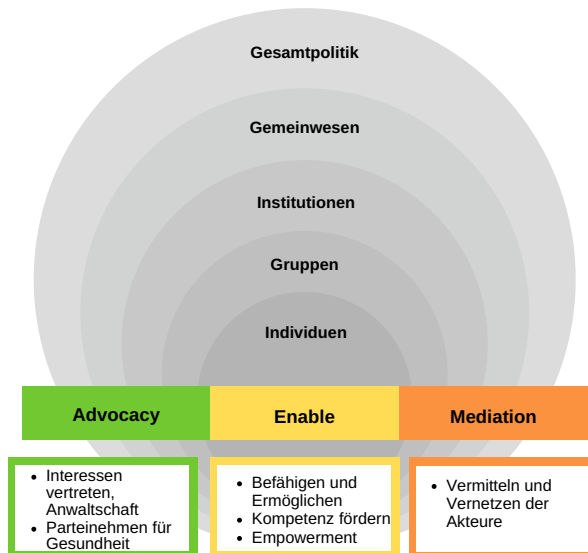


Abb. 1.1 Strategien und Handlungsfelder der Ottawa-Charta (Quelle: Eigene Darstellung nach Ottawa-Charta (WHO 1986))

Mit dem bis zur Jahrtausendwende gesteckten Ziel der WHO *Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000* (WHO 1981) waren Richtung und zeitlicher Rahmen vorgegeben. In die Umsetzung dieses Ziels wurden alle Menschen – mit und ohne Beeinträchtigungen – einbezogen. Dies erweiterte den von der WHO bereits zu Anfang erklärten Willen, Gesundheit weltweit zu denken, um die umfassende Aufgabe, die *Teilhabe aller an der Gesundheit*, zum Programm zu erheben. Gesundheit sollte nun auch durch mehr Selbstbestimmung gefördert werden (empowerment), denn

„Health is created and lived by people within the settings of their everyday life; where they learn, work, play and love. Health is created by caring for oneself and others, by being able to take decisions and have control over one’s life circumstances, and by ensuring that the society one lives in creates conditions that allow the attainment of health by all its members.“
(WHO 1986: Ottawa-Charta)

„Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selbst Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die allen ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen.“
(WHO 1986, 5; WHO-autorisierte Übersetzung: Hildebrandt/Kickbusch auf der Basis von Entwürfen aus der DDR und von Badura sowie Milz)

Es geht um die Anliegen einzelner und ebenso um die Aufmerksamkeit für verschiedene Bevölkerungsgruppen, deren Bedürfnisse befriedigt, deren Wünsche und Hoffnungen wahrgenommen werden sollen. Gesundheit wird zum anerkannten wesentlichen Bestandteil des alltäglichen Lebens. Einbezogen sind körperliche Verfassung und vorhandene Fähigkeiten, aber auch eine Umwelt, die sich mit Hilfe individueller, sozialer und materieller Ressourcen meistern lässt (Schwarzer et al. 2011). Dieser ganzheitliche Zugang nimmt auch alle Politikbereiche in die Pflicht, nicht nur jeweils spezifische Gesundheitsdienste oder -ressorts.

1.3 Gesundheit für alle Menschen jeden Alters

Das Gesundheitsziel bezieht also Umgebungsfaktoren ein sowie alles, was eine gesunde Lebensführung ermöglicht. Das sind etwa Bildung, Einkommen, Ernährung, Natur, Umwelt, soziale Einbindung, Chancengleichheit und Gerechtigkeit. Diese Bestandteile lassen sich zum Beispiel in Wohn- oder Arbeitsbedingungen abbilden und sind ein Qualitätsmerkmal, das jeweils eingebettet ist in kulturelle Kontexte und in den Alltagsbezug.

Die WHO entwickelte im Jahr 1993 hierzu eine entsprechende Definition für Lebensqualität.

„Quality of life is defined as an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment“
(The WHOQoL Group 1994)

Lebensqualität ergibt sich daraus, wie Einzelne ihre Position im Leben wahrnehmen im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Normen und Anliegen. Es handelt sich um ein breit gefächertes Konzept, das in komplexer Weise von der körperlichen Gesundheit, der psychischen Verfassung, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen und der Beziehung zur relevanten Umwelt beeinflusst wird (Übersetzung der Verfasserinnen)

Diese generelle Lebensqualität ist keine leicht messbare Größe, denn sie besteht aus einem Geflecht miteinander verbundener unterschiedlicher Aspekte menschlicher Existenz, die in Wechselwirkungen stehen (Radoschewski 2000). Zentrale Bestandteile sind neben der körperlichen Verfassung und dem psychischen Befinden auch Chancen auf Unabhängigkeit, gelebte soziale Beziehungen und relevante Umgebungs- und Umweltaspekte (Lippke et al. 2020a). Zugleich spielen medizinische Bedingungen und die körperliche und psychische Verfassung eine Rolle, ebenso wie die aus Sicht der jeweiligen Personen erlebte soziale und kulturelle Einbettung, auch in die regionale Infrastruktur und nationale Sozial- und Gesundheitssysteme.

Gerade in alternden Gesellschaften gewinnt hier beispielsweise das Zusammenspiel zwischen formeller (professionell organisierter) und informeller (privater) Unterstützung und Pflege an Bedeutung: Zwei Drittel der Pflegebedürftigen in Deutschland werden lange Zeiten zuhause gepflegt und die Entlastung der pflegenden Angehörigen wie der Erhalt der Pflegequalität ist eine rasant wachsende gesellschaftliche Aufgabe (Brandt et al. 2016) – mit bedeutsamen Auswirkungen auf individuelle Gesundheit und Wohlbefinden aller Beteiligten (Kaschowitz und Brandt 2017; Wagner und Brandt 2018). Und schließlich geht es um das gesellschaftliche Wohlbefinden (societal wellbeing: Allin 2007), das in Institutionen und Organisationen verankert ist und sich entfaltet, wenn beispielsweise politische Entscheidungen getragen sein sollen von einer Haltung zu

„Wachstum, Wohlstand, Lebensqualität – Wege zu nachhaltigem Wirtschaften und gesellschaftlichem Fortschritt in der Sozialen Marktwirtschaft“ (Deutscher Bundestag 2013).

Mit diesen wenigen Worten lässt sich beschreiben, was Gesundheit ermöglicht oder einschränkt. Welche förderlichen und hinderlichen Bedingungen dabei eine Rolle spielen wird in den folgenden Abschnitten an Beispielen analysiert. Dabei steht auch die Bedeutung der Gemeinschaft mit anderen für Gesundheit auf dem Prüfstand, ausgeformt etwa an Fragen von Anerkennung und sozialer Unterstützung, aber auch der Diskriminierungsfreiheit (Lippke et al. 2020a).

Dieser ganzheitliche Zugang zum Konstrukt Gesundheit leitet in den Sozialwissenschaften und in den vergangenen Jahrzehnten auch in medizinisch ausgerichteter Forschung mehr und mehr das Erkenntnisinteresse (Bullinger 1996). In gewünschte Gesundheitslandschaften sind strukturelle Aspekte und Potenziale eingebettet, nach der Formel: Je mehr eine Person oder Personen-Gruppe Einfluss auf ihr Leben hat, umso mehr dient dies ihrer Gesundheit (Wacker 2013). Auch in gesamtgesellschaftlichem Bezug kann die Zufriedenheit mit sich entwickelnden Lebensbedingungen der Bevölkerung insgesamt und von Bevölkerungsgruppen erfragt werden. So lassen sich Entwicklungserfordernisse aufdecken und beobachten. Alle Menschen, unabhängig davon, ob (schon) Beeinträchtigungen und eine Behinderung vorliegen oder (noch) nicht, sollen Möglichkeiten zur Erhaltung oder Wiederherstellung ihrer Gesundheit erhalten (Schwarzer et al. 2011). Also sind ihre Erfahrungen und ihre Wünsche und Wahlmöglichkeiten notwendigerweise ebenso Teil der entsprechenden Erfassungen und Bewertungen. Denn

„until people with disabilities are routinely included in research, we cannot know if differences may emerge for those with disabilities in general or with particular disabilities, just as differences have emerged for factors such as gender, race, and co-morbidities.“

(Williams und Moore 2011, 2)

solange Menschen mit Beeinträchtigungen nicht routinemäßig in die Forschung einbezogen werden, können wir nicht wissen, ob sich Unterschiede für Menschen mit Beeinträchtigungen generell oder mit bestimmten Beeinträchtigungen ergeben, so wie sich Unterschiede zurückführen lassen auf Faktoren wie Geschlecht, ethnische Herkunft und Komorbiditäten (Übersetzung der Verfasserinnen)

Dieser Mangel an Erkenntnissen und Evidenzen gilt als eine Ursache für die fehlenden strukturellen Gesundheitsangebote für Menschen mit Beeinträchtigungen. Entsprechend ist Forschung erforderlich, die die Standards und Regeln des Konzeptes des universellen Forschungsdesigns (Universal Design of Research, UDR) beachtet und realisiert (s. Abschn. 3.2.6 und 4.2.4).

1.4 Gute Gesundheit, Wohlbefinden und Wohlergehen

Gesundheit und Wohlbefinden für alle sind weltweit Zukunftsziele. Dies haben im Jahr 2016 die Vereinten Nationen mit den vereinbarten 17 Zielen für nachhaltige Entwicklung (SDGs) bekräftigt. Mit einer Laufzeit von 15 Jahren (das heißt bis zum Jahr 2030) wurde für alle beteiligten Staaten unter der Überschrift *Gesundheit und Wohlergehen* („*good health and well-being*“) beschlossen und als politischer Wille erklärt, ein gesundes Leben für alle Menschen jeden Alters zu gewährleisten und ihr „Wohlergehen“ zu fördern (Bundesregierung 2022).

Nun geht es darum, „*good health and well-being*“ zu konkretisieren. Aus individueller Perspektive streben Menschen nach ihrem allgemeinen Wohlbefinden, wollen ein erfülltes Leben führen und ihre Lebenspläne selbst bestimmen (Hirsch 2021, 72). Sie gehen dabei auch Gesundheitsrisiken ein, z. B. mit risikanten Sportarten und wenig gesunden Nahrungs- und Genussmitteln (z. B. Zucker, Alkohol oder toxischen Stoffen wie Nikotin). Diese Form des Wohlbefindens erfordert allerdings eine „robuste Grundkonstitution“ und kann langfristig gesundheitsschädlich sein.

Eine gute Gesundheitsversorgung für alle Bürgerinnen und Bürger, die auch den Schutz vor Infektionsrisiken, den Zugang zu Prävention (Krankheitsvermeidung, Krankheitsfolgenverhinderung, Rehabilitation) sowie den Schutz vor und die Behandlung von lebensbedrohlichen, nicht ansteckenden Krankheiten wie Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes Mellitus oder Demenz umfasst, ist von hoher Bedeutung. Dazu sollen Maßnahmen wie eine allgemeine Krankenversicherung, ärztliche und therapeutische Versorgung sowie Einrichtungen (etwa besondere Wohnformen oder Pflegeeinrichtungen) beitragen (Bundesregierung 2022).

Zur dauerhaften Beobachtung der Gesundheitslage durch die WHO (Monitoring) werden Fragen gestellt und Wechselwirkungen bewertet. Darunter beispielsweise:

- Steht Gesundheit in direkter Verbindung zur Ernährung (z. B. Hunger (SDG 2) oder dem Zugang zu sauberem Wasser (SDG 6))?
- Wird Gesundheitsversorgung verbunden mit dem Einsatz für Prävention und gegen Drogenmissbrauch, übermäßigen Alkohol- oder Nikotinkonsum, Missbrauch von Medikamenten; Zugang zu Impfstoffen, Management von Gesundheitsrisiken bis zu Erkrankungen und Umweltbelastungen?
- Gibt es im Versorgungssystem Vorkehrungen für besondere Bedarfe, etwa bezogen auf Menschen mit Beeinträchtigungen oder andere vulnerable Bevölkerungsgruppen, wie beispielsweise Ältere oder Pflegebedürftige?
- Gibt es Lücken in der flächendeckenden angemessenen Versorgung? Fehlen etwa medizinisch-therapeutisch-diagnostische, pflegerische, psychosoziale Angebote oder fall- beziehungsweise feldspezifische Hilfen?
- Welche Ziele werden dauerhaft verfolgt, von wem beziehungsweise wo?
- (Wann) Steigen Gesundheit und Wohlbefinden von Menschen mit Beeinträchtigungen?
- Im Zusammenhang mit welchen (behördlichen/politischen) Maßnahmen sinkt oder steigt die vorzeitige Sterblichkeit besonders verletzlicher Gruppen (gegebenfalls unterschieden nach Merkmalen)?
- Sinkt die Raucherquote, z. B. bei Jugendlichen, Erwachsenen und anderen spezifischen Personengruppen im Zusammenhang mit bestimmten Veränderungen?
- Sinkt die Über- beziehungsweise Untergewichtigkeit, z. B. bei Jugendlichen, Erwachsenen, bei Personengruppen mit besonderen Gesundheitsrisiken wie Bewegungsmangel, Stress/Mangel an Ruhe und anderen?

Der Fokus richtet sich also auf die Beseitigung von Krankheiten, auf Lebenserhaltung und damit Wohlergehen im Sinne von körperlicher Funktionalität und Symptomfreiheit (medical well-being) (Hirsch 2021, 73). Verbunden mit auskömmlichen materiellen Ressourcen schließen diese Ziele Wohlbefinden ein.

Auch in der Lebensqualitätsformel „Quality of Life“ (QoL) (s. Abschn. 1.1) wird Wert auf das individuell Gewünschte und Gewollte gelegt; emotionale und soziale Aspekte werden berücksichtigt. Zur Debatte steht, was das Leben gut für Menschen (sowie gut für eine bestimmte Person) macht. Diese individuellen Aspekte gilt es zu kennen und wahrzunehmen, ohne Generelles außer Acht zu lassen. Dennoch können Personen bezogen auf die Dinge, die gut für sie sind, also zu ihrem Wohlergehen beitragen, sich auch täuschen oder kurz- und langfristige Folgen unter Umständen wenig abwägen. Lebenszeitverlängerung, Gesundheitsförderung und Leidensminderung sind daher bedenkenswert, ebenso wie der Ermöglichscharakter von „good health“ für „well-being“. Wohlergehenschancen zu steigern kann als Ziel gesteckt werden, dem entsprechende Aushandlungsprozesse und Unterstützungsmaßnahmen folgen.

Hierbei treffen sich gesundheitswissenschaftliche mit menschenrechtlichen Denkstrukturen und weisen auf weitere mögliche Entwicklungen im Verständnis für menschliches Wohlergehen und Wohlbefinden hin. Der direkte Anschluss an die UN-BRK liegt nahe, denn die Ausrichtung an den Menschenrechten passt zu den Ausrichtungen der Teilhabepolitik insgesamt. Die WHO will mit der Programmatik des *well-being for all* auch nicht mehr nur spezifisch Länder des Globalen Südens erreichen, sondern sieht *alle* Staaten innen- und außenpolitisch in der Pflicht. Dabei wird zugleich der Präventionsgedanke als Kernelement von Gesundheitspolitik hervorgehoben, der nun in Deutschland mit dem Präventionsgesetz ausdrücklich Eingang in die Lebenswelten aller Bürgerinnen und Bürger finden soll (Bundesgesetzblatt 2015).

1.5 Gesundheit, Ability und Beeinträchtigung

Wie lassen sich diese aktuellen Anliegen im Hinblick auf Gesundheit für alle und die Anforderungen der Gesundheitsvorsorge für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung zusammenbringen? Das deutsche Gesundheitssystem achtet seit längerem auf diese Bevölkerungsgruppe. Diese Beachtung teilt aber zunächst Menschen auf und in Gruppen ein. Sie gelten dann als nichtbehindert oder behindert, ihr Verhalten oder ihre Erscheinung als „normal“ oder „abweichend“ (Köbsell 2015).

Diese Zuordnung fragt nach Fähigkeiten (cap-abilities), Kapazität (capacity) oder Können (ability) durch Veranlagung, und rekuriert auf Differenz (Abweichung), statt sich vorrangig auf die gegebene Power, Ability oder Begabung zu beziehen, bestehende Aufgaben oder Probleme körperlich, psychisch, rechtlich, moralisch, finanziell, technisch handelnd anzupacken, durchzuhalten und zu bewältigen.

► **Glossar 1: Beeinträchtigungen – Behinderung – behinderte Menschen**

Beeinträchtigungen	Konkrete Fähigkeiten von Menschen sind eingeschränkt; dauerhafte Beeinträchtigungen geistiger/kognitiver, seelischer/psychischer, körperlicher/physischer Art
Behinderung	Beeinträchtigungen führen in Wechselwirkung mit Barrieren in der Umwelt (sozialen und externen Faktoren) zur Behinderung der Teilhabe; Behinderung wird fortlaufend im Alltag (Stigmatisierung, Vorurteile, doing disability), sowie durch strukturelle und institutionelle Ausgrenzungen hergestellt
Behinderte Menschen/Menschen mit Behinderung	Menschen mit Beeinträchtigungen, die deswegen in ihrer Lebensführung und Lebenslage benachteiligt werden; Menschen mit Beeinträchtigungen, die besonderen Abwertungsrisiken ausgesetzt sind, als Person und über Gruppenzuschreibungen (Diskriminierung)

Alle Teilhabeberichte der jeweiligen Bundesregierungen (BMAS 2013, 2016, 2021) zeigen mit ihrem statistischen Material sehr deutlich, wie die Benachteiligung und Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung in allen Lebensbereichen erfolgt. Man könnte von Behindertenfeindlichkeit sprechen, aber dies greift zu kurz. Es geht nicht allein um eine „Feindlichkeit“ gegenüber Menschen mit Behinderung, sondern vielmehr um eine systematische Benachteiligung, die unter dem Begriff *ableism* (Ableismus), der aus den internationalen Disability Studies stammt, diskutiert wird. Ableism, mit Bezug zu Sexismus und Rassismus gebildet, beschreibt wie diese ein Verhältnis, das Gesellschaften strukturiert und in allen Bereichen durchzieht.

Es geht dabei um die unterschiedliche Bewertung und Zuordnung von Menschen anhand angenommener, zugeschriebener oder tatsächlicher Fähigkeiten.

Wie Rassismus ist *ableism* laut Rommelspacher (2009, 29)

„ein System von Diskursen und Praxen, die historisch entwickelte und aktuelle Machtverhältnisse legitimieren und reproduzieren. [...] Dabei werden soziale und kulturelle Differenzen naturalisiert und somit soziale Beziehungen zwischen Menschen als unveränderliche und vererbare verstanden (Naturalisierung). Die Menschen werden dafür in jeweils homogenen Gruppen zusammengefasst und vereinheitlicht (Homogenisierung) und den anderen als grundsätzlich verschieden und unvereinbar gegenübergestellt (Polarisierung) und damit zugleich in eine Rangordnung gebracht (Hierarchisierung)“.

Es geht bei *ableism* im Kern um die (Nicht-)Erfüllung von Normalitätsanforderungen im Hinblick auf bestimmte geistige, seelische und körperliche Fähigkeiten, die als „typisch menschlich“ und damit als

„natürlich gegeben und für das Menschsein zentral gesetzt (werden)“ (Maskos 2010, o. S.).

Die Zuordnung zu entsprechenden Gruppen entscheidet über gesellschaftliche Positionierungen. Unterschiede werden naturalisiert, Menschen homogenisiert, in der Zuordnung „behindert“/„nicht behindert“ polarisiert und der Erfüllung erwarteter Fähigkeiten entsprechend in eine hierarchische Ordnung gebracht. Somit geht es nicht um Fragen der Freund- oder Feindlichkeit, sondern um gesellschaftliche (Macht-)Verhältnisse, die „Behinderung“ thematisieren und Gesellschaften strukturieren.

Ableism ist kulturell tief verankert. Er bildet die Grundlage sowohl des individuellen, als auch des gesellschaftlichen Umgangs mit Menschen mit Behinderung, beeinflusst Einstellungen und Haltungen, ist weithin akzeptiert und wird kaum infrage gestellt. Alle Gesellschaftsmitglieder verinnerlichen dies beim Aufwachsen – auch Menschen mit Behinderung selbst. Dabei zeigt sich *ableism* nicht immer als offen negativ:

„Eher haben wir es mit einer ambivalenten Mischung zu tun: Kompetenzen werden uns abgesprochen, wir werden bemitleidet, bevormundet und infantilisiert, auf unsere Behinderung reduziert und dabei gleichzeitig wohlwollend gelobt oder bewundert, oft für alltägliche Dinge“ (Maskos 2020, o. S.).

- ▶ **Glossar 2: Ableism|us** Gebildet in Analogie zu (Hetero-)Sexismus und Rassismus, bezeichnet Ableism|us die Bewertung und ggf. Benachteiligung von Menschen aufgrund ihrer (angenommenen) Fähigkeiten (engl. abilities) und ist wie diese Ausdruck eines gesellschaftlichen Machtverhältnisses. Dabei werden bestimmte Arten von Selbst und Körper als perfekt, arttypisch, für das Menschsein zentral gesetzt und abweichende Arten von Selbst und Körper entsprechend als weniger wertiges Menschsein gewertet. Diese Annahme wird zur Grundlage und Begründung der ungleichen Behandlung von Menschen aufgrund offensichtlicher oder angenommener Unterschiede. Da *ableism*, meist unbewusst, Einstellungen und Umgangsweisen sowohl auf gesellschaftlicher wie (intra-)individueller Ebene beeinflusst, ist er maßgeblich an der Konstruktion von (Nicht-)Behinderung beteiligt. Die (Nicht-)Erfüllung von Fähigkeits-/Normalitätsanforderungen entscheidet über die Bewertung und gesellschaftliche Positionierung aller Menschen; damit ist *ableism* weit umfassender als Behindertenfeindlichkeit, die jedoch ein Bestandteil von *ableism* ist.

Auch mehr als zehn Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK durch Deutschland hat sich hier wenig geändert: Menschen mit Behinderung wird weniger zugetraut, was sich zum Beispiel in Arbeitslosenzahlen niederschlägt, die deutlich höher als in anderen Bevölkerungsgruppen sind und damit das Armutsrisiko, verstärkt noch bei Frauen mit Behinderung, erhöhen (BMAS 2021, 305). Äußerungen gegenüber den Eltern von Kindern mit Behinderung, dass „das“ doch heute nicht mehr sein müsse, sind Ausdruck von *ableism* (Köbsell 2016, 96), wie auch der Blick auf Kinder mit Beeinträchtigungen, der diese „ver-ändert“, also zu „Anderen“ macht und ihnen das Etikett „behindert“ zuschreibt (Köbsell 2016, 99). *Ableism* zeigt sich nicht zuletzt in der Sprache, in der Behinderung nach wie vor mit Leiden und Mitleid verbunden wird, Menschen mit Behinderung Dinge nicht „mit“, sondern „trotz“ ihrer Beeinträchtigung tun. Wer jedoch als Gruppe sprachlich ständig und völlig selbstverständlich abgewertet beziehungsweise mit abwertenden Metaphern verbunden wird, wird kaum als gleichwertiges Gesellschaftsmitglied angesehen, das das gleiche Recht auf gesellschaftliche Teilhabe, Bildung, Arbeit und medizinische Versorgung hat wie die Mehrheitsgesellschaft (Cohen-Rottenberg 2013, o. S.).

Ableism ist ein zentraler Bestandteil der fortwährenden Konstruktion von Behinderung in allen Lebensphasen von Menschen mit Beeinträchtigungen im Sinne eines „doing disability“ (Köbsell 2016; Waldschmidt 2008). *Ableism*

bewirkt, dass trotz eines von der menschenrechtlichen Perspektive geprägten öffentlichen Diskurses und neuer Definitionen von Behinderung, auf zwischenmenschlicher und institutioneller Ebene immer noch die eigentlich überholten, von *ableism* geprägten Modelle von Behinderung wirken. So beeinflussen sie nach wie vor das Leben von Menschen mit Behinderung in allen Lebensphasen und -bereichen entscheidend, was auch signifikante Auswirkungen auf Gesundheit und Wohlbefinden hat.

Vor diesem Hintergrund sollten Angebote im Kontext von Gesundheit Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung als Akteurinnen und Akteure so einbeziehen, dass sie selbst entscheiden, sich einbringen und darüber Selbstwirksamkeit erfahren können. Statt etwas „für sie“ anzubieten, sollten Angebote und Dienstleistungen von und mit ihnen gestaltet werden (partizipatorisch), ihre Perspektiven und Wahrnehmungen (Zufriedenheit etc.) sollten im Mittelpunkt stehen. Die Aktivitäten sollten prüfen und sicherstellen, dass Leistungen Teilhabechancen bewirken und die Diskriminierungen der Menschen mit Beeinträchtigungen überwunden werden.

- ▶ **Glossar 3: Selbstwirksamkeit** Der Begriff der Selbstwirksamkeit wurde in den 1960er Jahren von Albert Bandura (1997) geprägt. Bezeichnet wird damit die Überzeugung, Handlungen erfolgreich selbst ausführen zu können, Erfolge als selbst bewirkt und nicht durch äußere Umstände verursacht anzusehen. Selbstwirksamkeit spielt eine zentrale Rolle bei der Entwicklung von Resilienz. Es ist die Erwartung, ein Ziel erreichen zu können, auch wenn es schwer ist oder etwas dazwischen kommt.

Gerade im Bereich der Gesundheit finden sich – je nach maßgebenden Erwartungen an Leistung oder Erscheinungsbild – entsprechende Zuordnungen, deren Grenzen im Prinzip verschiebbar sind. So können beispielsweise Bewertungen von Gesundheit oder Abweichungen von einer alters-, kultur- und/oder geschlechterspezifischen Norm bestimmt sein (z. B. Lazarevic und Brandt 2020). Oder wenn im medizinischen System eine Person als psychisch krank gilt, weil sie von der kulturspezifischen Verhaltensnorm abweicht, ist sie als „anders“ markiert: Sie erhält ein Etikett, das zu negativen sozialen Bewertungen der Person durch sich selbst und durch andere führt. Entsprechendes gilt für Menschen, die sozialrechtlich als beeinträchtigt beziehungsweise schwerbehindert eingestuft sind. Ob Personen demnach als körperlich, geistig und psychisch beeinträchtigt erfasst sind, ob sie als Einzelschicksale behandelt werden, ob ihre Gesundheitschancen als Person oder als Teil einer Personengruppen Beachtung

finden (awareness) oder gerade nicht, um Diskriminierung zu vermeiden, ist eine Richtungsentscheidung. Für Einzelne, aber auch für deren Umfeld und die Angebote beziehungsweise Unterstützungsmaßnahmen ist dies relevant. Ob die als „behindert“ bezeichneten (also entsprechend zugeordneten, kategorisierten oder klassifizierten) Personen dann zur sozialen Last oder Aufgabe erklärt werden, ist zunächst ebenso eine Frage der Sichtweise. Scheinbar neutral lassen sich dazu sensorische, motorische, kognitive, emotionale, internistische, chirurgische und auch wirtschaftliche und soziale Möglichkeiten und Einschränkungen darstellen. Gleichzeitig leben aber auch Menschen, die nicht als (schwer-)behindert klassifiziert sind, mit Ängsten, Niedergeschlagenheiten, Abhängigkeiten ebenso wie mit Schmerzen und funktionalen Einschränkungen. Dies alles lässt sich vor dem Hintergrund behindernder gesellschaftlicher Barrieren und (flexibel) normalistischer Vorstellungen (Link 2006 | 1999, Wacker 2019, 719 ff., 727–733; Waldschmidt 1998) beobachten. Dabei genutzte Erwartungshorizonte spiegeln ein jeweilig gegebenes gesellschaftliches Gefüge. Allerdings besteht immer ein Diskriminierungsrisiko, auch wenn die verschiedenen Akteure Benachteiligung eigentlich verhindern oder reduzieren wollen (s. Abschn. 2.1).

Gesundheitserwartungen setzen also Maßstäbe: Gewünscht sind präventive, kurative und rehabilitative Erfolge, die zu verbesserter Gesundheit und Wohlbefinden oder auch Leistungsfähigkeit beziehungsweise Minimierung von Belastung für sich selbst und andere führen. Verhältnisse (Lebenslagen) und gesundheitskompetentes Verhalten von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen, wie auch Einflüsse aus ihrer sozialen und physischen Umgebung, greifen dabei ineinander (Schwarzer et al. 2011).

1.6 Von der Ursachen- zur Wirkungsorientierung

Eine angemessene Gesundheitsversorgung und -förderung von Menschen mit Beeinträchtigungen setzt das Bewusstsein voraus, dass Behinderung ein soziales Konstrukt ist. Dann bedeutet Behinderung nämlich nicht nur ein individuelles Schicksal aufgrund einer Abweichung beziehungsweise Einschränkung, sondern wird durch die Zusammenhänge von Beeinträchtigungen und Erschwernissen, Barrieren und Einschränkungen erklärt, die von den jeweiligen gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Gegebenheiten abhängen. Damit verbunden sind der jeweils erforderliche Schutz und die Wahrung der Menschenrechte. Denn Chancengerechtigkeit und Menschenwürde sind für Menschen mit Beeinträchtigungen ebenso zu gewährleisten wie die Rechte auf Selbstbestimmung, Gleichbehandlung und Teilhabe. Vor diesem Hintergrund wird das seit langem andauernde

Ringen um passende Maßstäbe für Gesundheit intensiver und gemeinschaftlicher; allgemeine Lebensqualität (QoL) beziehungsweise gesundheitsbezogene Lebensqualität (health related QoL) gewinnen an Bedeutung (Glatzer und Zapf 1984).

Wird Beeinträchtigung beziehungsweise die Nichterfüllung von (körperlichen, sensorischen, psychischen, kognitiven) Normalitätserwartungen – wie in der UN-BRK – erst im Zusammenspiel mit Barrieren als Behinderung angesehen, bieten sich Chancen, Abhilfe zu suchen und zu finden (Weisser 2005). Die Ausgestaltungen von Gesundheits- und Sozialleistungen fokussieren nicht mehr nur Gesundheitsmängel und Abweichungen (Differenzen), sondern beseitigen oder mindern auch systematisch benachteiligende Lebensumstände. Ob erfasste Differenzen mit Nachteilsausgleichen oder mit Diskriminierung verbunden werden, ist jeweils eine Frage der Gesamtausrichtung von Gesundheits- und Sozialversicherungssystemen (Lippke et al. 2020b).

Mit Lebensqualität sind Ziele und Aufgaben umrissen, die mit bestehenden Gesellschaftsformen, gesellschaftlichen Erwartungen sowie kulturellen Werten unterlegt sind. Die Zeit sollte reif dafür sein, nun zielführende Anstrengungen zu unternehmen, also zu prüfen und sicherzustellen, dass Leistungen zu Teilhabechancen führen und der Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen entgegenwirken.

Literatur

- Allin, Paul (2007). Measuring societal wellbeing. *Economic & Labour Market Review*, 1, 46–52.
- Bandura, Albert (1997). *Self Efficacy: The Exercise of Control*. Worth, New York.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2016). *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2013). *Erster Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. BMAS, Bonn.
- Brandt, Martina/Fietz, Jennifer/Hampel, Sarah/Kaschowitz, Judith/Lazarevic, Patrick/Reichert, Monika/Wolter, Veronique (2018). *Methoden der empirischen Alter(n)sforschung*. Beltz, Weinheim Basel.
- Brandt, Martina/Kaschowitz, Judith/Lazarevic, Patrick (2016). Gesundheit im Alter. Ein Überblick über den Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung. In Kriwy,

- Peter/Jungbauer-Gans, Monika (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitssoziologie* (S. 419–436). Springer VS, Wiesbaden.
- Bullinger, Monika (1996). Lebensqualität. Ein Ziel- und Bewertungskriterium medizinischen Handelns? In Möller, Hans-Jürgen/Engel, Rolf R./Hoff, Paul (Hrsg.), *Befunderhebung in der Psychiatrie. Lebensqualität, Negativsymptomatik und andere aktuelle Entwicklungen* (S. 13–29). Springer, Wien New York.
- Bundesgesetzblatt (2015). *Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention* (Präventionsgesetz – PräVG) vom 17. Juli 2015. Bundesgesetzblatt, Jahrgang 2015 Teil I Nr. 31 (S. 1368–1379). Bundesanzeiger, Bonn.
- Bundesregierung (2022). SDG – Die globalen Ziele für nachhaltige Entwicklung. Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung. <https://www.bmz.de/de/agenda-2030> (online, abgerufen am 15.05.2022).
- Cohen-Rottenberg, Ruth (2013). Doing social justice: Thoughts on ableist language and why it matters. <http://www.disabilityandrepresentation.com/2013/09/14/ableist-language/> (online, abgerufen am 15.02.2022).
- Deutscher Bundestag (2013). Wachstum, Wohlstand, Lebensqualität – Wege zu nachhaltigem Wirtschaften und gesellschaftlichem Fortschritt in der Sozialen Marktwirtschaft. Schlussbericht der Enquête-Kommission, in Drucksache 17/13300.
- Diener, Ed/Suh, Eunkook M./Lucas, Richard E./Smith, Heidi L. (1999). Subjective well-being. Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302.
- Glatzer, Wolfgang/Zapf, Wolfgang (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland*. Campus, Frankfurt am Main.
- Hirsch, Anne (2021). Wohlergehen – mehr als nur Gesundheit? *Ethik in der Medizin*, 33, 71–88.
- Hornberg, Claudia (2016). Gesundheit und Wohlbefinden. In Gebhardt, Ulrich/Kistemann, Thomas (Hrsg.), *Landschaft, Identität und Gesundheit. Zum Konzept der therapeutischen Landschaften* (S. 63–69). Springer VS, Wiesbaden.
- Kaschowitz, Judith/Brandt, Martina (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, 173, 72–80.
- Kickbusch, Ilona (1999). Der Gesundheitsbegriff der Weltgesundheitsorganisation. In *Gesundheit – unser höchstes Gut? Schriften der Mathematisch-naturwissenschaftlichen Klasse der Heidelberger Akademie der Wissenschaften* (S. 275–286), Vol 4. Springer, Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-60166-8_14.
- Köbsell, Swantje (2016). Doing Dis_ability: Wie Menschen mit Beeinträchtigungen zu „Behinderten“ werden. In von Fereidooni, Karim/Zeoli, Antonietta P. (Hrsg.). *Managing Diversity: Die diversitätsbewusste Ausrichtung des Bildungs- und Kulturwesens, der Wirtschaft und Verwaltung* (S. 89–204). Springer VS, Wiesbaden.
- Köbsell, Swantje (2015). Ableism – neue Qualität oder „alter Wein in neuen Schläuchen“? In Attia, Iman/Köbsell, Swantje/Prasad, Nivedita (Hrsg.), *Dominanzkultur reloaded. Neue Texte zu gesellschaftlichen Machtverhältnissen und ihren Wechselwirkungen* (S. 21–34). Transcript, Bielefeld.
- Lazarevic, Patrick/Brandt, Martina (2020). Diverging ideas of health? Comparing the basis of health ratings across gender, age, and country. *Social Science & Medicine*, 267, 112913.
- Link, Jürgen (2006 | 1999). *Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird* (2., aktualisierte und erweiterte Auflage). Leske und Budrich, Opladen.

- Lippke, Sonia/Ricken, Lea/Zschucke, Elisabeth/Hessel, Aike/Schüz, Natalie (2020a). Gesundheit und Lebenszufriedenheit bei Erwerbsminderungsrentnern und -rentnerinnen: Die Bedeutung von finanziellen Ressourcen und Einsamkeit. *Die Rehabilitation*, 59(6), 341–347.
- Lippke, Sonia/Schüz, Natalie/Zschucke, Elisabeth (2020b). Temporary disability pension, RTW-intentions, and RTW-behavior. Expectations and experiences of disability pensioners over 17 months. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(1), 238.
- Maskos, Rebecca (2020). #AbleismTellsMe: Behinderte Menschen teilen Diskriminierungserfahrungen. <https://editionf.com/ableism-tells-me/> (online, abgerufen am 15.02.2022).
- Maskos, Rebecca (2010). Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerlicher Gesellschaft. <http://arranca.org/43/was-heisst-ableism> (online, abgerufen am 15.02.2022).
- Mayring, Philipp (1991). Die Erfassung subjektiven Wohlbefindens. In Abele, Andrea/Becker, Peter (Hrsg.), *Wohlbefinden. Theorie, Empirie, Diagnostik* (S. 51–71). Juventa, Weinheim.
- Mayring, Philipp/Rath, Norbert (2013). *Glück – aber worin liegt es? Zu einer kritischen Theorie des Wohlbefindens*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Pillay, Navi (2012). United Nations High Commissioner for Human Rights to the Fundamental Rights Conference. <https://www.ohchr.org/en/statements/2012/06/remarks-ms-navi-pillay-united-nations-high-commissioner-human-rights-side-event> (online, abgerufen 24.10.2021).
- Radoschewski, Michael (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189.
- Rommelspacher, Birgit (2009). Was ist eigentlich Rassismus? In Melter, Claus/Mecheril, Paul (Hrsg.). *Rassismuskritik*. Bd. 1. (S. 25–38). Schwalbach/Taunus: Wochenschau.
- Schwarzer, Ralf/Lippke, Sonia/Luszczynska, Aleksandra (2011). Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability. The health action process approach (HAPA). *Rehabilitation Psychology*, 56(3), 161–170.
- The WHOQoL Group (1994). The development of the WHO Quality of Life assessment instrument. In Orley, John/Kuyken, Willem (Hrsg.), *Quality of Life Assessment. International Perspectives (Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Foundation IP-SEN in Paris, July 2–3)* (S. 41–57). Springer, Berlin Heidelberg.
- United Nations (2012). Human rights indicators. A guide to measurement and implementation. https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Human_rights_indicators_en.pdf (online, abgerufen am 24.10.2021).
- Vögele, Claus (2013). Was ist Gesundheit? Verhaltenstherapie. Praxis – Forschung – Perspektiven, 23, 232–233. <https://doi.org/10.1159/000356956>.
- Wacker, Elisabeth (2019). Von Normalitätsidealen zur inklusiven Gesellschaft. In Quenzel, Gudrun/Hurrelmann, Klaus (Hrsg.), *Handbuch Bildungsarmut* (S. 717–742). Springer VS, Wiesbaden.
- Wacker, Elisabeth (2013). Versorgung und Inklusion behinderter Menschen in lokalen Strukturen. In Luthe, Ernst-Wilhelm (Hrsg.), *Kommunale Gesundheitslandschaften* (S. 243–261). Springer VS, Wiesbaden.

- Wagner, Melanie/Brandt, Martina (2018). Long-term care provision and the well-being of spousal caregivers: An analysis of 138 European regions. *The Journals of Gerontology, Series B*, 73, e24–e34. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx133>.
- Waldschmidt, Anne (2008). „Wir Normalen“ – „die Behinderten“? Erving Goffman meets Michel Foucault. In Rehberg, Karl-Siegbert (Hrsg.), *Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Teilbd. 1 u. 2* (S. 5799–5809). Campus, Frankfurt am Main. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-153778>.
- Waldschmidt, Anne (1998). Flexible Normalisierung oder stabile Ausgrenzung. Veränderungen im Verhältnis Behinderung und Normalität. *Soziale Probleme*, 9(1), 3–25.
- Weisser, Jan (2005). *Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung*. transcript, Bielefeld.
- WHO (World Health Organization) (2002 | 1946). Constitution of the World Health Organization. 1946. International Health Conference. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(12), 983–984. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/268688>.
- WHO (World Health Organization) (1998 | 1948). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference*, New York, S. 19–22 June, 1946. Geneva, Switzerland 1948.
- WHO (World Health Organization) (1997). Jakarta-Erklärung. https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_german.pdf (online, abgerufen am 09.02.2021).
- WHO (World Health Organization) (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf (online, abgerufen am 09.02.2021).
- WHO (World Health Organization) (1981). Global strategy for Health for All by the year 2000. <https://www.who.int/publications/i/item/9241800038> (online, abgerufen am 09.02.2021).
- Williams, Ann S./Moore, Shirley M. (2011). Universal Design of Research: Inclusion of persons with disabilities in mainstream biomedical studies. *Science Translational Medicine*, 3(82), 82cm12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002133>.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Zusammenfassung

Teilhabechancen spielen im Kontext von Gesundheit eine wichtige Rolle. Diesen Zusammenhang betont das bio-psycho-soziale Modell von Behinderung, das auch Grundlage des Bundesteilhabe- und des Teilhabestärkungsgesetzes ist. Gleichzeitig machen die dort zum Tragen kommenden Definitionen von Behinderung deutlich, dass diese nicht naturwüchsig ist, sondern erst im Zusammenspiel von individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren entsteht. Im Zuge der Veränderung der Sozialgesetzgebung rückt auch das Thema „Behinderung und Gesundheit“ mehr in den Fokus. Das Kapitel klärt zunächst die zentralen Begriffe, stellt dann statistische Daten rund um das „Leben mit Beeinträchtigungen und Behinderung in Deutschland“ vor und verbindet diese mit dem Thema Gesundheit. Mit Hilfe der Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung wird auf die noch unbefriedigende Datenlage zum Zusammenhang von Beeinträchtigungen, Behinderung und Gesundheit verwiesen. Das Kapitel betrachtet im Licht der ICF der WHO, welche Rolle das BTHG in diesem Kontext spielt und welche Bedeutung dabei Prävention haben muss. Ein Exkurs zur Prävention in besonderen Wohnformen zeigt mit einer Feldstudie exemplarisch auf, welche Perspektiven das Fachpersonal und auch die dort lebenden Menschen mit Beeinträchtigungen auf Prävention haben. Unter Bezug auf den Ansatz der Salutogenese wird die Bedeutung des demographischen Wandels für das Thema Gesundheit und Behinderung behandelt sowie die Frage, was beeinträchtigte Menschen im Laufe ihres Lebens gesund hält. Schließlich wird ausgelotet, wie Gesundheitskompetenzen von Menschen mit Beeinträchtigungen durch den Abbau von Barrieren erweitert werden können. Eine Auswertung erster Ergebnisse der repräsentativen Teilhabebefragung rundet das Kapitel ab. Mit diesen Daten soll es möglich werden,

die Sicht von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen auf den Zugang zur gesundheitlichen Versorgung zu vergleichen. Damit werden zahlreiche Versorgungslücken bzw. Zugangsbarrieren deutlich. Für die Umsetzung von Art. 25 UN-BRK – die Inanspruchnahme von Gesundheitsangeboten gleichberechtigt mit der Mehrheitsgesellschaft – bedarf es demnach noch großer Anstrengungen.

Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken müssen auch im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen und Behinderung unter Einsatz von Theorien, Modellen und Konzepten betrachtet werden (Wacker 2019a). Bestandteile entsprechender Gesundheitserkundungen sind Verrichtungen des täglichen Lebens und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sowie Selbstbestimmungs- und Teilhabechancen (u. a. Wacker 2016). Alle diese Komponenten lassen sich auch im Feld der Eingliederungshilfe nach dem bio-psycho-sozialen Modell beobachten und verstehen (s. Abb. 2.1) (WHO 2001 | DIMDI 2005).

Dieses Denken tragen auch das Neunte Sozialgesetzbuch (*Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen* – SGB IX) in seiner Neufassung (vom 23. Dezember 2016) als „Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen“ (Bundesteilhabegesetz – BTHG) sowie das Teilhabestärkungsgesetz (Bundesgesetzblatt 2021) in sich (näher Abschn. 2.2). In der dortigen Definition von Behinderung gelten weiterhin das längere Bestehen von Beeinträchtigungen („länger als sechs Monate“) sowie für das jeweilige Lebensalter typische Zustände als wesentlich. Zugleich wird aber in der neuen Definition – wie auch in der UN-BRK – darauf verwiesen, dass Behinderung nicht zwangsläufig aus Beeinträchtigung folgt, sondern nur, wenn behindernde Barrieren Teilhabe und Selbstbestimmung einschränken beziehungsweise verhindern. Die Veränderungsprozesse durch die Umsetzung des BTHG treten zwischen 2017 bis 2023 stufenweise in Kraft. Chancengerechtigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sollen sich verbessern, auch, weil seit dem Jahr 2020 das Eingliederungshilferecht aus dem Sozialhilfesystem herausgelöst ist und als zweiter Teil ins SGB IX integriert wurde. Seit dem Jahr 2018 sollen Teilhabeleistungen im Rahmen eines Teilhabeplanverfahrens aus „einer Hand“ koordiniert werden, wenn mehr als ein Träger der Rehabilitation leistungsverpflichtet ist. Hierbei werden vom Grundsatz her auch Gesundheitsziele verfolgt. Im dritten Teil des BTHG wird schließlich das Schwerbehindertenrecht weiterentwickelt.

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes flankiert den Wandel der gewachsenen Systeme der Rehabilitation und Kuration (RKI 2015, 321 ff.),



Abb. 2.1 Das „bio-psycho-soziale Modell“ der ICF (Quelle: WHO 2001 | DIMDI 2005)

auch bezogen auf die Entwicklungsziele von Gesundheitsförderung und Prävention (RKI 2015, 239 ff.). Vielfach werden die genannten Veränderungsprozesse durch Forschung begleitet. Auch die verwendeten Begrifflichkeiten ändern sich, sodass eine „facettenreiche“ Übergangssituation entsteht: Im Sozialrecht laufen entsprechende Bezeichnungen teilweise parallel beziehungsweise gehen ineinander über (s. Abb. 2.2). Die amtlichen Anerkennungsverfahren, wann Menschen als behindert oder anerkannt schwerbehindert eingestuft gelten, stehen ebenso in der Diskussion (s. auch die Lesehilfe BMAS 2021, 25–27).

Die aktuell genutzten Begrifflichkeiten haben verschiedene Reichweiten, Bedeutungsgehalte und auch formale Hintergründe:

- Beeinträchtigungen

im Sinne der ICF und des SGB IX verweisen im Zusammenhang mit Gesundheit auf dauerhafte Schädigungen von Körperstrukturen und -funktionen, die zu Einschränkungen bei Aktivitäten führen. Im Klassifikationsmodell der ICF (s. Abb. 2.1) wird sichtbar, ob aus den erfassten Merkmalen auch Einschränkungen der Verwirklichungschancen (activity & participation) hervorgehen und welche Auswirkungen in konkreten Lebens- und Handlungssituationen erkennbar und bewertbar sind. Behinderung kann hierbei im Bezug zu den genannten Aspekten erkennbar werden, drohen oder eintreten, es besteht aber keine zwingende Abfolge.

- Behinderungen

weisen als Begriffe auch unter Rücksicht auf Lebensalters- oder Alltagsbezug auf wirksame (Teilhabe-)Hindernisse im Lebensweg eines Menschen hin. Andauernd gegebene körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen



Abb. 2.2 Beeinträchtigungen, Behinderungen, (amtlich anerkannte) Schwerbehinderung und ihre Nutzungsvielfalt (Quelle: Eigene Darstellung)

führen erst in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, die die gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft einschränken, zur Behinderung (SGB IX § 2 (1)). Gemäß der UN-BRK besteht ein Recht darauf, dass solche Barrieren gemindert oder möglichst beseitigt werden, auch in Kontexten (Rahmenbedingungen). Prüfgröße ist die Chancengerechtigkeit bei der gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

- (amtlich anerkannte) Schwerbehinderung

findet sich bei einem Personenkreis, der ein bestimmtes amtliches Anerkennungsverfahren nach SGB IX § 2 durchlaufen hat. Geprüft werden dabei funktionale Einschränkungen und zugleich Berechtigungen (über ihren Wohnsitz, gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 156 im Geltungsbereich des SGB IX) sowie ordnungsgemäße Antrags- und Anerkennungswege. So können Ausprägungen der Schwerbehinderung zuerkannt und in Form eines Schweregrades (Grad der Behinderung: GdB) näher bezeichnet werden. Über die Häufigkeit solcher Anerkennungen geben Statistiken Auskunft.

Im Teilhabebericht (BMAS 2021) wird eine Definition von Beeinträchtigungen orientiert an der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) zugrunde gelegt:

„Entsprechend werden alle Personen zur Gruppe der Menschen mit Beeinträchtigungen gezählt, die im Zusammenhang mit Schädigungen ihrer Körperstrukturen und -funktionen in ihrer Leistungsfähigkeit dauerhaft beeinträchtigt sind“ (BMAS 2021, 35).

Dabei erfolgt eine Abschätzung anhand einer Kombination aus Daten der amtlichen Schwerbehindertenstatistik (Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50) und von Daten aus dem Mikrozensus. Der Mikrozensus erfasst Menschen mit anerkannter (Schwer-)Behinderung und einem Grad der Behinderung unter 50 sowie chronisch kranke Menschen ohne anerkannte (Schwer-)Behinderung (BMAS 2021, 35). Daraus ergibt sich insgesamt eine Zahl von über 13 Mio. Menschen mit Beeinträchtigungen im Jahr 2017 (s. Tab. 2.1).

Mit zunehmendem Alter steigt naturgemäß der Anteil von Menschen mit Beeinträchtigungen, wie die Abb. 2.3 zeigt. In den letzten Jahren macht sich

„der demografische Wandel besonders stark bemerkbar“ (BMAS 2021, 40).

Bei den über 80-jährigen Menschen erhöhte sich zwischen 2009 und 2017 der Anteil der Menschen mit Beeinträchtigungen um 0,47 Mio. beziehungsweise um 27 % auf 2,2 Mio. Personen.

Dass Beeinträchtigungen und Behinderung insbesondere im Lebensverlauf, und zwar mehrheitlich als Folge von Erkrankungen, auftreten wird besonders deutlich, wenn man die Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes heranzieht (s. Abb. 2.4):

So wurden im Jahr 2019

„mit nahezu 89 % (...) der überwiegende Teil der Behinderungen durch eine Krankheit verursacht, rund 3 % der Behinderungen waren angeboren beziehungsweise traten im ersten Lebensjahr auf. Nur knapp 1 % der Behinderungen war auf einen Unfall oder eine Berufskrankheit zurückzuführen. Die übrigen Ursachen summieren sich auf 6 %“ (Rehadat-Statistik 2020).

Die bisherige Teilhabeberichterstattung nimmt die Unterschiedlichkeit der Behinderungszusammenhänge wahr und befasst sich mit vielen verschiedenen Gruppierungen. Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung werden mit Blick auf die Vielfalt der Lebenslagen beschrieben; so geht es auch um Ältere und

Tab. 2.1 Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland nach Geschlecht, Anzahl in Tausend

	Jahr			Veränderung 2009 bis 2017 (%)
	2009	2013	2017	
Insgesamt	11.967	12.612	13.041	+9
Männer	6029	6323	6522	+8
Frauen	5938	6289	6519	+10
Darunter mit anerkannter Schwerbehinderung*	7102	7549	7767	+9
Männer	3658	3852	3929	+7
Frauen	3444	3697	3838	+11
Anerkannte Behinderung GdB unter 50	2452	2665	2749	+12
Männer	1361	1425	1435	+5
Frauen	1091	1240	1314	+20
Chronisch kranke Menschen (ohne anerkannte Behinderung)	2413	2398	2525	+5
Männer	1010	1046	1158	+15
Frauen	1403	1352	1367	-3

*Menschen in Privathaushalten und Einrichtungen

Quelle: Mikrozensus, Schwerbehindertenstatistik, Berechnung und Darstellung Prognos (BMAS 2021, 37)

um Personen mit psychischen Beeinträchtigungen (BMAS 2013), um Menschen mit Migrationshintergrund und Wohnungslosigkeit (BMAS 2016). Gesundheitsaspekte werden jeweils vertieft beleuchtet.

Auch besondere Gesundheitsrisiken wie beispielsweise Fremdbestimmung und Exklusion beim Zugang zu Gesundheitsleistungen werden angesprochen. Erhebliche Bedarfe zeigen sich im Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung (BMAS 2013, 363), aber auch bei der Begleitung bei Krankenhausaufenthalten. Mögliche Spätfolgen von Beeinträchtigungen sind zu erwarten, beispielsweise als Wirkungen unzureichender Versorgungsbedingungen im Lebensverlauf. Auch Einsamkeit kann eine solche Spätfolge sein. Menschen fühlen sich einsam aus Mangel an erfüllenden sozialen Kontakten oder sozialer Unterstützung. Sie ziehen sich womöglich immer weiter zurück, beispielsweise aufgrund enttäuschter Erwartungen. Außerdem ist zu beobachten, dass zunehmend mehr Menschen

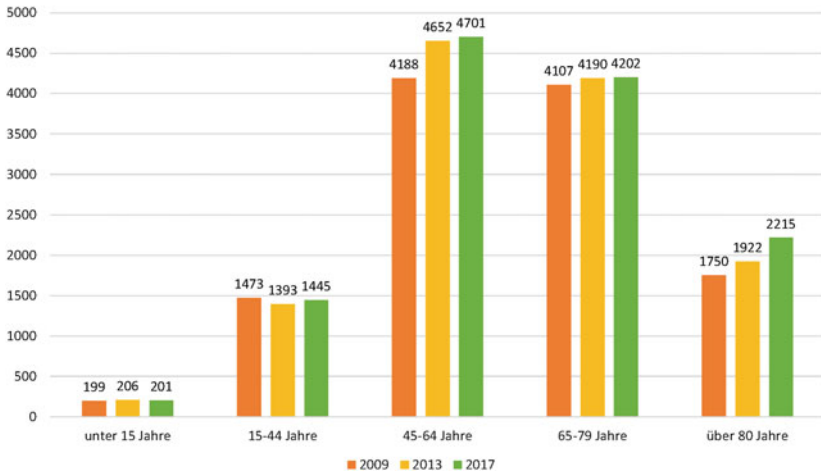


Abb. 2.3 Menschen mit Beeinträchtigungen in Privathaushalten nach Alter und in den Jahren 2009, 2013 und 2017 (Quelle: Mikrozensus, Berechnung und Darstellung Prognos; in: BMAS 2021, 40)

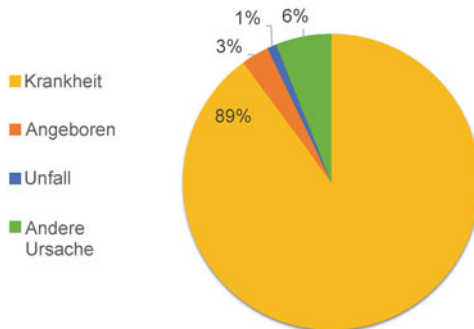


Abb. 2.4 Ursachen von Behinderung gemäß der Schwerbehindertenstatistik 2019 (Quelle: Rehadat-Statistik 2020)

kein Kind oder nur wenige Kinder haben, die häufig auch weiter entfernt wohnen und bei Einschränkungen nicht beziehungsweise nur bedingt unterstützen können (Deindl und Brandt 2017). Entsprechende Folgen in Form der wachsenden Vereinzelung und Vereinsamung werden heute immer erkennbarer (s. Abschn. 3.1). Aus Teilhabesicht wird über die Berichterstattung eingefordert, aufmerksamer zu sein im Hinblick auf Möglichkeiten, Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen und Ältere in die Gemeinschaft einzubinden. Für die nahe Zukunft werden zunehmende Pflegebedarfe und veränderte individuelle Pflegebedürfnisse erwartet, die sich je nach Wohnformen unterschiedlich im Alltag auswirken können.

Menschen mit Migrationshintergrund scheinen zunächst im Durchschnitt betrachtet gesünder zu sein als Menschen ohne Migrationshintergrund. Dies liegt unter anderem daran, dass sowohl Menschen, die wegen einer Arbeit zugewandert sind, als auch Menschen, die flüchten mussten und bleiben, eher jünger und gesünder sind („healthy migrant-effect“; BMAS 2016; Razum et al. 2000). Jedoch zeigt sich mit längerem Verweilen im Aufnahmeland beziehungsweise mit zeitlichem Abstand zur tatsächlichen Migrationserfahrung (zweite beziehungsweise dritte Generation) ein Anstieg gesundheitlicher Einschränkungen wie chronischen Erkrankungen (z. B. Diabetes mellitus Typ 2 und psychische Erkrankungen) häufiger als in der Gesamtbevölkerung (BMAS 2016, 354). Als Gründe schwindender Gesundheit werden höhere Armutsrisiken, aber auch besonders (über-)fordernde und belastende Arbeits- und Lebensbedingungen mit vermehrten Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten angenommen. Menschen mit Migrationshintergrund nutzen auch die Angebote der Gesundheitsversorgung und Prävention weniger (BMAS 2016, 345), sei es wegen sprachlicher Schwierigkeiten, erfahrener Diskriminierungen oder sonstiger Zugangsbarrieren (BMAS 2016, 354). Mit steigendem Alter wächst der Anteil der Personen, die sich gesundheitlich nicht gut fühlen; im Zugang zum Rehabilitationssystem zeigen sich Barrieren wie Schwierigkeiten bei Information und Kommunikation, verbunden mit geringer Kenntnis kulturspezifischer Bewältigungsstrategien und einer fehlenden entsprechenden Ansprache.

Wohnungslosigkeit ist eine extreme Form sozialer Ausgrenzung und bringt besondere Gesundheits Herausforderungen mit sich. Wohnungslose Menschen sind häufig psychisch und/oder körperlich erkrankt, verletzt, leben mit schlechter Gesundheit und/oder Beeinträchtigungen unter insgesamt prekären Lebensbedingungen (BMAS 2016, 362). Im Bereich der Gesundheit sind sie unterversorgt und ihre Lebenserwartung ist geringer als im Bevölkerungsdurchschnitt (BMAS

2016, 372 f.). Insgesamt werden die Lebensverläufe von wohnungslosen Menschen, ebenso wie ihre gesundheitlichen Belange und ihre Versorgung, nur unzureichend berücksichtigt (BMAS 2016, 380).

Die bisherige Teilhabeberichterstattung hat in den skizzierten Vertiefungsbereichen bereits ausdrücklich auf vielfältige Fragen von Wohlbefinden und Aufgaben der Gesundheitsversorgung ausgewählter Bevölkerungsgruppen mit Beeinträchtigungen hingewiesen. Dennoch greifen auch die im dritten Teilhabebericht (BMAS 2021, 410 ff.) vorgestellten Gesundheitsdaten zunächst auf ein Gesundheitsverständnis mit eher individualisierender Betrachtungsweise zurück (Verhaltensmodell). Dies ist in erster Linie den verfügbaren Daten geschuldet, die die gesamte Berichterstattung bestimmen und einschränken (BMAS 2021, 35–37 und 61–65): Für die gesundheitliche Verfassung werden beispielsweise Krankheitstage gezählt (BMAS 2021, 421–423), obwohl dies lediglich ein kleiner, interpretationsbedürftiger Ausschnitt aus dem Gesundheitsspektrum ist. So lassen sich aber zumindest hier Unterschiede zwischen den Bevölkerungsgruppen mit oder ohne Beeinträchtigungen verdeutlichen und Entwicklungen betrachten. Wenn der Zugang zu ärztlicher Versorgung und anderen Gesundheitsleistungen für Menschen mit Beeinträchtigungen als verbesserungswürdig dargestellt wird (BMAS 2021, 428 ff.), so ist dies ein wichtiger Merkposten für vielfache Teilhabebehürden, etwa in der alltäglichen Lebensführung (BMAS 2021, 324 ff.). Im Abschnitt „Prävention und Rehabilitation“ des Gesundheitskapitels wird angemahnt, über aktuelle Leistungssysteme und deren erforderliche weitere Entwicklung ernsthaft nachzudenken (BMAS 2021, 442 ff.).

Es ist somit dringend notwendig, für die Entwicklung der Teilhabe im Bereich der Gesundheit erhebliche weitere Aufbauarbeit zu leisten, um von einem defizitorientierten und auf Verhaltenserfordernisse eingeschränkten Leitkonzept abzurücken (BMAS 2021, 436–442). Denn die frühere biomedizinische (pathogenetische) „Entzauberung des menschlichen Körpers“ ist - wie eingangs erläutert - überholt, die „Krankheit als Defekt und ihre Therapie als Reparatur“ sieht, beziehungsweise unterstellt, dass biomedizinische „Fehlerhaftigkeit“ ein „>suboptimales Leben“ zur Folge hat (Greb 2012, 273). Stattdessen wird dieses traditionelle Verständnis (eigentlich) durch eine Leitidee von Gesundheit in und durch Teilhabe abgelöst, wie sie hier nun beleuchtet wird. Beeinträchtigungen, einschließlich psychischer Störungen, chronischer Krankheiten und Zivilisationskrankheiten bleiben dennoch weiter begriffliche Bruchstellen im Feld von Gesundheit und Krankheit (Greb 2012, 274). Erste Auswege zeigen sich, wenn sozialepidemiologische, sozioökonomische und psychosomatische Aspekte bedacht werden können, die aus Datenmangel aktuell noch weitgehend fehlen, in der Zukunft aber genauer betrachtet werden sollen (Williams und Moore 2011).

Untersuchungen zur Bedeutung möglicher und abrufbarer Ressourcen, die in der materiellen Ausstattung, dem Zugang zu Leistungen und vor allem auch in der Qualität sozialer Beziehungen zu finden sind, sind dringend erforderlich. Auf dieser Basis lässt sich der Bogen schlagen von der Benennung von Belastungen und Krankheiten zur Suche nach Ressourcen, wie sie ein salutogenetisches Modell vorgibt (s. Abschn. 2.4.1) und bevorzugt. Dass es ungleiche Wahrnehmungen zwischen den Gesundheitsangeboten und der erfahrenen Gesundheitsleistung gibt, belegt die Zusammenschau der Abschn. 2.6 und 2.7. Wenn Wissenschaft und Sozialpolitik nun fragen, was Menschen gesund hält oder gesünder machen kann, dann treten – anders als in der individualisierenden Sichtweise – Zuordnungen zu Risikogruppen, Bewertungen von Risikoverhalten oder von Verhaltensabweichungen eher in den Hintergrund. Gleichzeitig kann Gesundheit in ihrer mit Chancen und Risiken verbundenen Dynamik und Komplexität besser verstanden und unterstützt werden.

Eine entsprechend breite Sichtweise auf Gesundheitsfragen („Mainstreaming Ansatz“) findet sich in den bisherigen Teilhabeberichten bereits an vielen Stellen. Zukünftigen Berichten wird es vorbehalten bleiben, über Daten aus der aktuellen repräsentativen Teilhabebefragung mehr und genauere Informationen zu subjektiven Gesundheitsvorstellungen von Menschen mit Beeinträchtigungen einzubetten. Aktuell muss eine „Kostprobe“ im Abschn. 2.7 genügen, in dem eine von der Prognos AG durchgeführte Sonderauswertung ausgewählter Gesundheitsdaten vorgestellt wird.

Neben dem neuen Gesundheitsverständnis und dem selbstberichteten Gesundheitserleben der befragten Personen bieten auch globale konzeptionelle Weiterentwicklungen Anhaltspunkte für generelle Erwartungen an gute Gesundheit, Wohlergehen und Wohlbefinden (s. Abschn. 1.4). All dies sind Vorboten einer sich weiter entwickelnden nachhaltigen und wirksamen gesundheits- und teilhabepolitisch neuen Zielsetzung. In eine gesundheitsbewusste Lebensverlaufsperspektive fügt sich, im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen, auch eine gewisse Skepsis gegenüber einer noch immer verbreiteten Haltung des „Healthismus“ (Kühn 1993). Möglicherweise bestehende gesellschaftliche Erwartungen und auch Selbstwahrnehmungen einer „Verpflichtung“ aller Bürgerinnen und Bürger auf eine ideale, makellose Gesundheit (und damit auch ein entsprechendes Gesundheitsverhalten), sind kritisch einzuordnen, auch im Zusammenhang mit Diskriminierungsrisiken.

2.1 Behinderungsklassifikation als Gesundheitsmaß

Die aktuell weltweit maßgebliche Behinderungsklassifikation ICF (WHO 2001 | DIMDI 2005) stellt ausdrücklich einen Gesundheitsbezug her (s. Abb. 2.1). Sie folgte im Jahr 2001 der *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) (WHO 1980) aus dem Jahr 1980 (handicap related: Krankheitsfolgenmodell), die in der Fachwelt und besonders von Menschen mit Behinderung, ihren Organisationen und Vertreterinnen und Vertretern der Disability Studies für ihre Defizitorientierung kritisiert wurde (Waldschmidt 2005, 16).

► Glossar 4: Disability Studies

Die Disability Studies verstehen sich als normalitätskritische, interdisziplinäre Wissenschaftsrichtung, die in den 1970er Jahren – zeitgleich, aber unabhängig voneinander – in den USA und Großbritannien aus den politischen Behindertenbewegungen hervorging. Grundlage ist ein Verständnis von Nicht-/Behinderung als soziale Konstruktion. Entsprechend geht es in den Disability Studies um die Analyse von Normalitätskonstruktionen sowie um die Untersuchung der jeweiligen historischen, kulturellen und gesellschaftlichen Gewordenheit des Differenzierungsmerkmals Behinderung. Zugleich verstehen sich die Disability Studies als Kritik an den „klassischen“ Behinderungswissenschaften.

Inzwischen sind die Disability Studies in zahlreichen Ländern vertreten. In Deutschland werden entsprechende Untersuchungen und Veröffentlichungen, die es auch im deutschsprachigen Raum seit den 1970er Jahren gibt, seit 2001 als Disability Studies diskutiert. Im Gegensatz zu anderen Ländern, in denen es eigene Studiengänge und Abschlüsse in den Disability Studies gibt, ist die akademische Verankerung jedoch noch wenig fortgeschritten.

Das in der ICIDH zugrunde gelegte Verständnis von Behinderung setzte diese mit Beeinträchtigung gleich. Dies wird in der ICF zum bio-psycho-sozialen Modell erweitert, um ein differenzierteres Verständnis von Behinderung zu beschreiben. Gemäß der ICF wird diese von den Komponenten Schädigungen, Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen beeinflusst.

- Aktivität (activity) meint die Durchführung einer Handlung beziehungsweise Erledigung einer Aufgabe;

- Partizipation (participation, soziale Teilhabe) meint die Art und Weise, in der jemand in eine Lebenssituation einbezogen ist.

Dieses Modell der Gesundheitskomponenten erhebt nicht, wie das erste häufig als utopisch kritisierte Gesundheitsmodell der Weltgesundheitsorganisation (Huber et al. 2011), den Anspruch einer perfekten allumfassenden Gesundheit (s. Abschn. 1.1).

Hauptkritikpunkte sind,

- der Absolutheitsanspruch („complete physical, mental and social well-being“), der dazu beiträgt, die Mehrheitsgesellschaft als „unvollständig“ gesund (anormal) wahrzunehmen und dabei eine niedere Schwelle zur Medikalisierung, zugeschriebener Defizienz (Abweichung) und Interventionserfordernis zu fördern;
- die fehlende demografische Adaptation, die übersieht, dass sich Krankheitsmuster (Schwinden akuter Zustände, Aufwachsen chronischer Erkrankungen) und Bevölkerungsstruktur (alternde Bevölkerung weltweit) erheblich verändert haben. Altern mit chronischen Krankheiten wird üblich und erfordert einen Wandel der Gesundheitssysteme, die sich daran ausrichten müssen, dass menschliche Fähigkeiten zum selbstbestimmten Leben auch bei chronischen Beeinträchtigungen bedacht werden müssen;
- schließlich die mühsamen Versuche, die Ur-Definition der WHO zu operationalisieren, da Klassifikationen die „Vollständigkeit“ von Krankheit (diseases) und Aspekte von Gesundheit (health), Behinderung (disability), Funktionsfähigkeit (functioning) und Lebensqualität (QoL) messbar machen müssten.

Entsprechende Debatten für geeignete, zukunftsfähige Definitionen ziehen sich inzwischen über Dekaden. Wie oben beschrieben etabliert sich vor allem die Perspektive der Ottawa Charter (WHO 1986), die neben körperlichen Kapazitäten soziale und personale Ressourcen ins Auge fasst. Eine Rückkehr zu rein statistischen Wahrnehmungen ist hingegen eher problematisch, weil Belastbarkeit und Bewältigungsfähigkeit auf personaler und Umgebungsebene von erheblicher Relevanz sind. Daher finden sich letztlich nachvollziehbare Tendenzen, auf starre Definitionen zugunsten von Konzeptionen zu verzichten, die die körperlichen (physical health), geistigen (mental health) und sozialen (social health) Aspekte von Gesundheit umfassen.

Analog folgt einer vorrangigen Aufmerksamkeit für das Anliegen mit normativen Parametern Gesundheit und Krankheit vermeintlich präzise über quantifizierbare Tatbestände messbar zu machen, in der empirischen Sozialforschung eine

Neigung, auf (zu) starre Definitionen von Fachbegriffen zu verzichten, zugunsten der Alltagsnähe der Untersuchungen von sozialen Phänomenen, die andere empirische Zugänge erfordern (Heuristik/Ethnomethodologie). Hierzu werden qualitative Forschungsmethoden als fachlich geeignet erkannt (Symbolischer Interaktionismus: Blumer 1969; Grounded Theory: Glaser und Strauss 2017 | 1967), verbunden mit den Anliegen des Fremdverstehens.

Wenn nun Gesundheit auch ohne vollkommenes Wohlbefinden, absolute Beschwerdefreiheit und höchste körperliche Leistungsfähigkeit möglich ist, können Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen – auch wenn sie medizinische Diagnosen aufweisen – als gesund gelten (Lippke und Renneberg 2006), solange ihnen bedeutsame Aktivitäten und gewünschte Partizipation möglich sind.

Dem Konzept folgen neue Standards in der Gesundheitspolitik, die auf Selbstbestimmung und Teilhabe (Kraftentfaltung in der und durch die Gemeinschaft) abheben und darauf, nicht behindernde Umgebungsfaktoren auszugestalten, beziehungsweise Teilhabebarrrieren abzubauen. Damit wird die ICF selbst zur Plattform einer teilhabeorientierten Gesundheitsförderung, verbunden mit einem Perspektivenwechsel von der Ursachen- zur Wirkungsorientierung. Wie bereits in Kap. 1 dargestellt, wird Gesundheit dann nicht an spezifischen Kriterien gemessen. Stattdessen soll Gesundheit in ihrer Prozesshaftigkeit und Einbettung in Gesundheitsbedingungen verstanden werden:

<p>„ICF puts the notion of ‚health‘ and ‚disability‘ in a new light ... by shifting the focus from cause to impact it places all health conditions on an equal footing allowing them to be compared.“ (Kostanjsek 2011, 5 f.)</p>	<p>Die ICF rückt die Begriffe ‚Gesundheit‘ und ‚Behinderung‘ in ein neues Licht ... indem sie den Schwerpunkt von der Ursache auf die Wirkung verlagert, stellt sie alle Gesundheitszustände auf eine Stufe und macht sie vergleichbar. (Übersetzung der Verfasserinnen)</p>
---	--

Rechte von Menschen mit Behinderung werden durch die Orientierung an der ICF gestärkt (Ewert 2012, 130), weil Gesundheit als Zustand in Zusammenhängen gesehen wird, verbunden mit der individuellen Wahrnehmung (Wohlbefinden). Die Frage heißt nun, was getan werden kann und muss, damit eine Person mit Beeinträchtigungen gleichberechtigt tun und sich dabei wohlfühlen kann, was allen Menschen in ihrem sozialen und kulturellen Umfeld möglich ist. Das

erfordert passgenaue Unterstützungen anzubieten sowie Barrieren und Vorurteile gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft – und vor allem auch im Gesundheitswesen – abzubauen.

Mit der ICF liegen auch Kriterien vor, mittels derer ein Gesundheitszustand bei langfristigen Krankheitsfolgen beschrieben werden kann.

„Eine Person gilt nach der ICF als funktional gesund, wenn [...] 1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des geistigen und seelischen Bereichs) und Körperstrukturen allgemein anerkannten (statistischen) Normen entsprechen, 2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (im Sinn der ICD) erwartet wird, und 3. sie zu allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, Zugang hat und sich in diesen Lebensbereichen in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung [...] erwartet wird.“ (Schuntermann 2009, 19)

Schuntermann betont aber selbst, dass solche Kriterien für Gesundheit kritisch und reflektiert zu verwenden sind (2011, 251). Entsprechende Überlegungen und konkrete Hinweise zum Normalismusproblem (der Setzung dessen, was als „normal“ angesehen wird) greift Abschn. 1.5 auf. Zu Lebensqualität und Wohlbefinden von Menschen mit Behinderung, verbunden mit Teilhabewirkungen, stehen systematische breit angelegte Studien noch weitgehend aus, wobei sich die Teilhabeforschung auch im deutschsprachigen Raum mehr und mehr zu entwickeln beginnt (exemplarisch mit Bezug zu Renteneintritt und gesundheitlicher Beeinträchtigung: Lippke et al. 2020a; Lippke et al. 2020b; zu den Potenzialen der Teilhabeforschung in den Sozialwissenschaften: unter anderem Beck 2022; Wacker 2019a, b, 2020; Wansing et al. 2022).

Als Messlatte für ein gutes Leben wäre „stete Zufriedenheit“ ungeeignet. Denn wenn nur positive Emotionen Anerkennung finden, gelten alle Zeiten des Zweifels, der Unzufriedenheit oder Einsamkeit als Abweichung und der Druck steigt, die eigene Gesundheit beziehungsweise sich selbst ständig zu perfektionieren. Auch von grenzenlos verfügbarer Gesundheit auszugehen gilt als Irrweg (unter anderem Ehrenreich 2018; Zirten et al. 2003). Stattdessen können Stimmungsschwankungen gute Tage spürbar machen und das Vermissen anderer Menschen oder des erfüllenden zwischenmenschlichen Austauschs Energie zur Veränderung freisetzen.

Aktuell werden mit der ICF Lösungen für ein gezieltes Veränderungsprogramm zur Teilhabegestaltung durch eine individuelle Bedarfsfeststellung im Rahmen des BTHG entwickelt. Belastungsfaktoren, Benachteiligungen und Ressourcen sollen damit auf neue Weise so identifiziert werden, dass Gesundheitschancen steigen. Dafür dient das umfassende Verständnis der aktuellen Situation

von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung in Zusammenhängen als eine wichtige Voraussetzung.

2.2 Das Bundesteilhabegesetz und die Gesundheitsorge

Das BTHG ging, auch ausgelöst von den menschenrechtlichen Anforderungen der UN-BRK, aus den Reformbestrebungen bzgl. des SGB IX *Rehabilitation und Teilhabe* und des SGB XII *Sozialhilfe* (insbes. Eingliederungshilfe) hervor. Durch die Reformen soll für Menschen mit Behinderung mehr Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglicht werden. Die Leistungen, die sie erhalten, sollen sie befähigen, ihre Lebensplanung und -führung möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich wahrnehmen zu können (§ 90 SGB IX). Theoretisch werden die Hilfearten getrennt nach

- persönlicher Unterstützung, die eine bestimmte Person wegen einer Beeinträchtigung benötigt (also eine Fachleistung wie die persönliche Assistenz); und
- Unterstützung zum Lebensunterhalt, beispielsweise für Nahrungsmittel und Wohnen.

Menschen mit Beeinträchtigungen sollen mit diesen Hilfen ihr Leben so gestalten können, wie sie es wollen, also z. B. die für sie passende Wohnform wählen, ohne dass nach ambulanten oder stationären Wohnangeboten unterschieden wird. Die Entscheidungsräume sollen wachsen und über ein Teilhabepflanverfahren sollen alle Leistungsträger sowie Nutzerinnen und Nutzer ihre Unterstützung abstimmen können (sog. „Gesamtplan“; s. Tempelmann et al. 2019, 300).

2.2.1 Leistungen aus einer Hand und Diskriminierungsrisiken

Das BTHG hält an den bisherigen, umfassend formulierten Teilhabezielen des SGB IX fest. Dazu gehören folgende Elemente:

- Behinderung soll abgewendet, beseitigt, ihre Verschlimmerung verhütet oder ihre Folgen gemindert werden;

- Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder die Pflegebedürftigkeit sollen überwunden, gemindert oder eine Verschlimmerung verhütet werden;
- Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung sollen ermöglicht oder erleichtert werden (§ 4 SGB IX).

Die hierzu erforderlichen Leistungen werden nach einem verfahrensrechtlichen Ansatz auf den Weg gebracht. Schritte hierbei sind

- eine „individuelle und funktionsbezogene Bedarfsfeststellung“ (§ 13 SGB IX),
- gegebenenfalls eine sozialmedizinische Begutachtung (§ 17 SGB IX).

Teil dieses Vorgehens ist, alle Informationen zu den Ausprägungen und Auswirkungen aller Gesundheitsprobleme einer Person auf die Körperfunktionen und -strukturen sowie die Aktivitäten und Teilhabe zu erfassen. Hierfür sollen die Rehabilitationsträger systematische Arbeitsprozesse und standardisierte Arbeitsmittel entwickeln und verwenden (§ 13 SGB IX). Auch wechselseitige Beziehungen zwischen einer Person mit einem Gesundheitsproblem und ihrem Lebenshintergrund (Kontextfaktoren) sind systematisch einzubeziehen.¹ Nach dem im Jahr 2001 mit dem SGB IX eingeführten Prinzip der *Leistungen aus einer Hand* soll im Interesse von Menschen mit Behinderung möglichen Nachteilen des sogenannten gegliederten Rehabilitationssystems mit seinen vielen Behörden und Zuständigkeiten entgegengewirkt werden. Dazu zählt, Zuständigkeiten rasch zu klären, weil sich in der Praxis immer wieder „Kompetenzgerangel“ in diesem „komplizierten System von unterschiedlichen Trägerschaften und Zuständigkeiten“ zeigt (BMAS 2013, 80). Künftig ist im Rahmen des Teilhabebeziehungsweise Gesamtplanverfahrens dafür Sorge zu tragen, dass,

„sofern Leistungen mehrerer Rehabilitationsträger erforderlich sind [...], die nach dem individuellen Bedarf voraussichtlich erforderlichen Leistungen hinsichtlich Ziel, Art und Umfang funktionsbezogen festzustellen und schriftlich so zusammenzustellen (sind), dass sie nahtlos ineinander greifen“ (Engel und Beck 2018, 2).

Die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Leistungsträger – und zwar nach gemeinsamen Maßstäben, die sich aus dem BTHG ableiten – ist also zwingend erforderlich. Das betrifft mit Blick auf Gesundheitsleistungen besonders

¹ §§ 35–46 der Gemeinsamen Empfehlung „Reha-Prozess“ der BAR, 2. Aufl. 2019, abrufbar unter www.bar-frankfurt.de.

die Schnittstelle zwischen Teilhabe- und Pflegeleistungen. Außerdem ist festgeschrieben,

„dass die Leistungsberechtigten in allen Verfahrensschritten beteiligt und die Wünsche der leistungsberechtigten Person zu Zielen und der Art der Leistungen dokumentiert werden müssen“ (Engel und Beck 2018, 2).

Gegenwärtig wird dieser Grundsatz der Leistungserbringung aus einer Hand zugunsten verschiedener Möglichkeiten, Leistungen getrennt zu bewilligen und zu erbringen, neu diskutiert, weil die Regelungen nicht eindeutig seien und womöglich Konfliktpotenzial bergen (Waßer 2020, 182 ff.).

Die UN-BRK schreibt den effektiven Zugang zur Justiz (Art. 13 UN-BRK), zu Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung (Art. 25 UN-BRK) sowie zu effektiven Rehabilitationsmaßnahmen und -diensten (Art. 26 UN-BRK) vor. Dass eine getrennte Leistungserbringung nach dem neuen Recht dies umsetzt, könnte bei echten Konsensfällen zwar möglich sein, im Konfliktfall müsste allerdings die betroffene Person verschiedene Rechtsstreitigkeiten gegen unterschiedliche Träger führen. Hier sind Fragen offen, obwohl seit langem gewünscht wird, das deutsche Rehabilitationsrecht zu vereinfachen. Der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen hat schon in einer Stellungnahme vom 04.04.2010 (CRPD 2010) die Bundesrepublik Deutschland aufgefordert, die Komplexität des deutschen Rehabilitationsrechts kritisch zu hinterfragen und einen klaren Maßstab vorzugeben, der nicht durch unnötig komplizierte Verwaltungs- und Gerichtsverfahren Menschen mit Beeinträchtigungen selbst mittelbar diskriminiert, indem der Zugang zu berechtigten Ansprüchen erschwert wird:

„the administrative complexities put applicants in a disadvantageous position and may in turn result in indirect discrimination.“
(CRPD 2010)

Die verwaltungstechnische Komplexität benachteiligt die Antragstellenden und kann wiederum zu einer indirekten Diskriminierung führen.
(Übersetzung der Verfasserinnen)

2.2.2 Gesundheitssorge in Kuration, Rehabilitation und Prävention

Dies gilt auch im Bereich der Gesundheitssorge, denn auch sie steht im Rahmen der sozialen Teilhabe (§ 78 SGB IX). Ebenso werden vorbeugende Aktivitäten unterstützt (Prävention), die eine tragfähige Brücke in die Kommunen und Sozialräume erfordern. Hierzu stehen geeignete Konzepte und begleitende Forschungen noch weitgehend aus.

Die ICF beschreibt die Gesundheitssorge vor allem als Selbstsorge (z. B. auf die eigene Gesundheit zu achten und diese zu erhalten sowie Ernährung und Fitness sicherzustellen), verbunden mit der Gesundheitssorge im Alltag über die Förderung der Gesundheitskompetenz (s. Abschn. 2.4). Beschrieben werden auch Lotsenfunktionen und eine Begleitung im Gesundheitssystem, sowie Therapien und medizinische Leistungen. Dafür sind eine enge strukturelle und konzeptionelle Verbindung zum Gesundheitswesen sowie zur kommunalen Gesundheitssorge und Gesundheitskommunikation von zentraler Bedeutung.

In der UN-BRK werden im Art. 25 (Gesundheit) (s. Abschn. 4.1), Buchstaben a bis f, beispielhaft für Menschen mit Beeinträchtigungen erforderliche Maßnahmen zur Erlangung des „Höchstmaß(es) an Gesundheit ohne Diskriminierung“ aufgezählt: Dazu gehören eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung wie sie anderen Menschen auch zur Verfügung steht, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen sowie alle der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehenden Programme des öffentlichen Gesundheitswesens. Weiterhin sollen Gesundheitsleistungen angeboten werden, die von Menschen mit Beeinträchtigungen speziell benötigt werden, einschließlich Früherkennung, Prävention und Rehabilitation. Auch bei Kindern und älteren Menschen sollen dadurch (weitere) Beeinträchtigungen möglichst geringgehalten oder vermieden werden. Alle Gesundheitsleistungen sollen so gemeindenah wie möglich angeboten werden, auch im ländlichen Raum. Entsprechend sollen Angebote der Rehabilitation für die Bevölkerung insgesamt, sowohl auf kommunaler Ebene, als auch in einer gesonderten Angebotsstruktur, vorgehalten werden. Derzeit sind jedoch Zuständigkeiten, Berechtigungen und Umsetzungschancen zum Teil unklar, nicht nachvollziehbar oder so miteinander verschlungen, dass die Nutzung oftmals erschwert beziehungsweise sehr voraussetzungsvoll ist.

Bereits der Begriff der medizinischen Rehabilitation wird im SGB IX nicht exakt definiert. Im Sinne eines Verfahrens meint Rehabilitation den gleichzeitigen und koordinierten Einsatz von medizinischen und sozialen Maßnahmen mit dem

Ziel, die aus gesundheitlichen Gründen eingeschränkten Betätigungsmöglichkeiten und damit die funktionelle Leistungsfähigkeit der jeweiligen Person möglichst weitgehend wiederherzustellen. Teilhabe als Leistungsziel bedeutet die aktive und selbstbestimmte Gestaltung des gesellschaftlichen und beruflichen Lebens durch Menschen mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Menschen (s. § 2 SGB IX). Hiervon ausgehend erschließt sich das Verständnis des Begriffs *medizinische Rehabilitation* anhand der im SGB IX (§§ 4, 42) genannten Ziele. Als Komplexleistung verlangt medizinische Rehabilitation eine Vernetzung von ärztlicher, pflegerischer, physiotherapeutischer, psychosozialer, logopädischer sowie ergotherapeutischer Versorgung (Bieritz-Harder 2009, 218; Luthé 2007, 460) und umfasst alle oben genannten Maßnahmen, die auf die Erhaltung oder Besserung des Gesundheitszustandes gerichtet sind (s. Abschn. 2.2). Rehabilitation soll dabei auch den vorzeitigen Bezug von Sozialleistungen verhüten oder laufende Sozialleistungen mindern. Da immer ein gesundheitsbezogener Ausgangspunkt besteht, werden die jeweils individuellen Rehabilitations- und Therapieziele diagnostiziert (Oppermann 2018). Die Vorgaben im SGB IX gehen von einem ganzheitlichen Therapieansatz aus. Sie enthalten ein komplexes Angebot, nicht nur hinsichtlich der Minderung oder Ausgleiche der Beeinträchtigungen, sondern auch zur psychischen Bewältigung der Krankheit beziehungsweise Beeinträchtigung sowie der sozialen Krankheitsfolgenbewältigung. Dazu dient ein individuelles Behandlungskonzept, das – wie oben dargelegt – im Teilhabeplan festgehalten werden soll. All dies soll auf Grundlage des bio-psycho-sozialen Modells von Krankheit und Behinderung erfolgen (Oppermann 2018).

Mit dem BTHG wird für alle Rehabilitationsträger auch die wichtige Querschnittsaufgabe der Prävention noch deutlicher (Deutscher Bundestag 2016, 227 f.). Die Rehabilitationsträger wirken bei der Entwicklung und Umsetzung der Nationalen Präventionsstrategie mit.² Durch Prävention soll der Gesundheitszustand der Gesamtbevölkerung, einzelner Bevölkerungsgruppen oder Personen erhalten beziehungsweise verbessert werden (BMAS 2021, 442–454). Hiervon abzugrenzen ist der (relativ) neue Begriff der *Gesundheitsförderung* (WHO 1986, 1). Während es bei der Prävention um die Verringerung und Vermeidung von Risikofaktoren geht, will die Gesundheitsförderung im Rahmen eines bestimmten „Settings“ (sogenannte „Lebenswelten“ oder Kontexte, wie Kita, Schule, Arbeitsplatz, Pflegeheim) vor allem die Schutzfaktoren erhöhen und die gesundheitsförderlichen Lebensbedingungen stärken. Diese verhältnisbezogenen Präventionsansätze ermöglichen letztlich allen Menschen ein höheres Maß

² § 3 SGB IX, Näheres in der unter www.bar-frankfurt.de abrufbaren Gemeinsame Empfehlung „Prävention nach § 3 SGB IX“.

an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit. Auch sollen alle Menschen befähigt werden, ihre gesundheitlichen Interessen zu vertreten sowie ihre gesundheitlichen Ressourcen und damit die Gesundheit zu stärken.

Begründung zum Präventionsgesetz 2015

„Ziel dieses Gesetzes ist es, unter Einbeziehung aller Sozialversicherungsträger sowie der privaten Krankenversicherung und der privaten Pflege-Pflichtversicherung die Gesundheitsförderung und Prävention insbesondere in den Lebenswelten der Bürgerinnen und Bürger auch unter Nutzung bewährter Strukturen und Angeboten zu stärken, die Leistungen der Krankenkassen zur Früherkennung von Krankheiten weiterzuentwickeln und das Zusammenwirken von betrieblicher Gesundheitsförderung und Arbeitsschutz zu verbessern“ (Bundesrat 2014, 1).

Da die Krankenkassen im Rahmen ihrer Aufgabenerfüllung frühzeitig Informationen über häufige oder längerfristige Erkrankungen erhalten, kommt ihnen bei der Identifizierung von Handlungsfeldern eine Schlüsselrolle zu. In Deutschland soll die auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene gewachsene breite Infrastruktur mit einer Vielzahl von Einrichtungen und Organisationen in staatlicher, halbstaatlicher (öffentlich-rechtlicher) und nichtstaatlicher Trägerschaft dazu beitragen, dass präventive Maßnahmen von den verschiedenen Akteuren geplant, umgesetzt und analysiert werden.

Nach einer zunächst untergeordneten Politik der Prävention mit einem Fokus auf *Verhaltensprävention* im deutschen Gesundheitswesen der 1970er Jahre (Gesundheitserziehung) stieg die Aufmerksamkeit für *Verhältnispräventionsziele* in der folgenden Dekade: Die gesellschaftliche Bedingtheit von Krankheitsrisiken und Gesundheitsverhalten wurde erfasst und reflektiert, vor allem auch im Zusammenhang mit betrieblicher Gesundheitsförderung. Diese wurde 1989 im SGB V § 20 verankert. Zu einem allgemeinen Präventionsauftrag rang man sich jedoch erst nach langen Diskussionen durch (die auch von der Deutschen Vereinigung irritiert wurden, da nun zwei verschieden aufgestellte Aufgabenphilosophien zusammentrafen: gemeindenaher Gesundheitspflege und ein subsidiäres Wohlfahrtssystem) (RKI 2006, 125–128). Im neuen Jahrtausend folgte ein Auf- und Ausbau der Gesundheitspflege, Hand in Hand mit anderen gesellschaftlichen Bereichen (z. B. Städtebau, Verkehrspolitik). So soll eine gesundheitsfördernde Gesamtpolitik gelingen (Blümel 2011). Darin sollen neben staatlichen Einrichtungen ebenso Universitäten, Vereine, Stiftungen und Einzelpersonen (Ärztinnen und Ärzte, Apothekerinnen und Apotheker sowie andere Heilberufe) eingeschlossen sein.

Drei Handlungsfelder sind hierbei im Blick:

- Die *Primärprävention* setzt vor Eintreten der Krankheit ein und zielt darauf ab, eine Erkrankung von vornherein zu verhindern. Sie richtet sich an Risikogruppen, Gesunde und Personen ohne Krankheitssymptome. Beispiele für Primärprävention sind schulische (Setting-)Maßnahmen zur Ernährung, Bewegung, Stressbewältigung oder Suchtprävention, Sicherheit am Arbeitsplatz, Verringerung des Tabakkonsums, Impfungen, Sonnenschutz oder Kariesprophylaxe. Alle primärpräventiven Leistungen können sich auf die Veränderung des individuellen Verhaltens und auf die Veränderung der Verhältnisse in den Lebenswelten der Betroffenen beziehen. Mit diesen Maßnahmen sollen auch Menschen mit Beeinträchtigungen erreicht werden, beispielsweise mit Leistungen zur betrieblichen Gesundheitsförderung in Werkstätten für Menschen mit Behinderung.
- Die *Sekundärprävention* setzt im Frühstadium einer Krankheit an. Sie dient der Früherkennung von Krankheiten und der Eindämmung ihres Fortschreitens oder ihrer Verstetigung. Gesundheitsgefahren können von allen Lebensbedingungen – privat wie beruflich – sowie von den individuellen Verhaltensweisen jedes Einzelnen ausgehen. Dabei können je nach Lebensphase (Kindheit und Jugend, Erwachsenenalter, Alter) unterschiedliche Lebensrisiken im Vordergrund stehen.
- Die *Tertiärprävention* kann im weiteren Sinne verstanden werden als die wirksame Behandlung einer symptomatisch gewordenen Erkrankung mit dem Ziel, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder zu verzögern.

(s. z. B. Deutscher Bundestag [2001](#), 71; Hurrelmann et al. [2014](#)).

Besondere Bedeutung kommt auch in diesem Zusammenhang den sog. Kontextfaktoren zu. Gemeint ist der gesamte Lebenshintergrund einer Person, also alle Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren, die für die Gesundheit von Bedeutung sind und in Wechselwirkung mit allen Komponenten der ICF stehen.

Das im Jahr 2015 in Kraft getretene „*Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention*“ (Präventionsgesetz – PräVG) (Bundesgesetzblatt [2015](#)) trägt dem mittlerweile weitgehend akzeptierten Ansatz der Vorbeugung in allen gesundheitsrelevanten Bereichen Rechnung (Abläufe der Gesetzesentwicklung s. Abb. [2.5](#)). Die Zusammenarbeit von Sozialversicherungsträgern, Ländern und Kommunen in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung soll verbessert werden und alle Altersgruppen und Lebensbereiche der Bürgerinnen und Bürger sind nach dem umfassenden und grundlegenden Ansatz der Einbettung entsprechender Anliegen in allen Bereichen einbezogen (Mainstreaming).

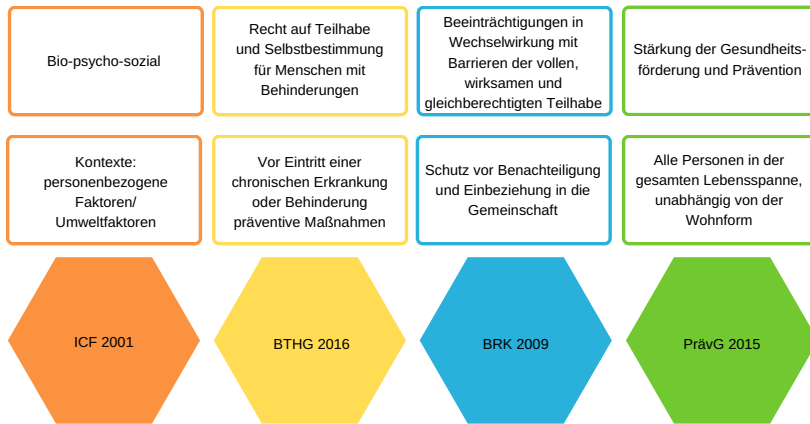


Abb. 2.5 Gesetzliche und konzeptionelle Rahmungen sowie Personengruppen (Quelle: Eigene Darstellung)

Dies trifft für in der Pflege oder in der Eingliederungshilfe tätige Personen zu, deren besondere gesundheitliche Versorgung sicher verankert werden soll. In allen Altersstufen gilt es, Belastungen und Risikofaktoren bezogen auf eine erreichbare gerechte Gesundheitsversorgung zu erkennen und zu reduzieren. Auch in Gemeinschaftseinrichtungen mit sogenannter teilstationärer oder stationärer Versorgung sollen entsprechende Verfahren entwickelt und umgesetzt werden. Hierzu stehen gesonderte Mittel bereit, die auch mögliche Selbsthilfeaktivitäten einbeziehen. Ein Zusammenspiel mit den Anliegen des BTHG und den neuen Pflegekonzepten muss sich noch festigen. Für die Ausformungen haben Akteure in der Prävention und Gesundheitsförderung (wie gesetzliche Krankenversicherung, gesetzliche Rentenversicherung, gesetzliche Unfallversicherung, soziale Pflegeversicherung, private Krankenversicherung) in einer Nationalen Präventionskonferenz unter Beteiligung von Bund, Ländern, Kommunen, der Bundesagentur für Arbeit, der Interessenvertretungen der Personen in Haushalten und Heimversorgung sowie der Sozialpartner ihre Teilhabeziele festgelegt und sich auf ein gemeinsames Vorgehen verständigt.

Die nachhaltige Gesundheitsversorgung entwickelt sich somit auf allen Ebenen und in viele Richtungen. Sie muss dabei auch die Vielfalt und Verschiedenheit der Zielgruppen und ständige Wechselwirkungen im Gesundheitsgeschehen einbeziehen.

- ▶ Exkurs: Prävention in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe: „Gesundheit als Grundstock für alles“ oder als „Kartenhaus“

Bislang liegen kaum aktuelle Studien zur Präventionslage bezogen auf Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung vor. Eine wissenschaftliche Studie (Tempelmann et al. 2019, 2020) zur Evaluation in den besonderen Wohnformen der Pflege und der Eingliederungshilfe wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) durchgeführt. Sie richtet das Augenmerk ebenso auf Bewohnerinnen und Bewohner wie auf das Personal. Aus den Felderkundungen soll ein Qualitätssicherungskonzept (Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung, kurz: QualiPEP) entstehen, unter Federführung der Bundes-AOK gemeinsam erarbeitet (zum „Gesamtplan“ Tempelmann et al. 2019, 300). In einer qualitativen Teilstudie wurden dazu Vorkommen und Bewertung präventiver Maßnahmen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe erkundet (Bootz und Wacker 2021a, b; Wacker und Bootz 2019); dies erfolgte mittels etwa 100 persönlicher Interviews mit Bewohnerinnen und Bewohnern aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe und etwa 50 Personen aus dem Fachpersonal im Betreuungsdienst in Fokusgruppen (Bootz und Wacker 2021a, b). Beide Gruppierungen konnten – vor der Corona-Pandemie – persönlich befragt werden, die Studie bietet also eine qualitative Momentaufnahme für die Wahrnehmung von Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken. Die folgenden direkten Zitate (O-Töne) stammen aus dieser Befragung. Bewohnerinnen, Bewohner und Fachpersonal begrüßen Prävention und Gesundheitsförderung grundsätzlich, weisen aber auf Besonderheiten in ihrem Setting hin. Diese Besonderheiten müssen beachtet werden, wenn die Umsetzung der Präventionsanliegen gelingen soll.

Perspektive des Fachpersonals

Im Hinblick auf die Gesundheitsorge fühlen sich aktive Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter teilweise eher vernachlässigt:

„Also ich bin der Meinung, dass was Gesundheit, Prävention und Vorsorge angeht, sind meine Bewohner besser versorgt als ich selbst“ (FOKUSGRUPPE 9 | PERSONAL).

Aus Sicht des Personals wird die Gesundheitsdefinition wie folgt auf den Punkt gebracht:

„Gesundheit ... das ist eigentlich so der Grundstock für alles“ (FOKUSGRUPPE 7 | PERSONAL).

Bei den Mitarbeitenden der Eingliederungshilfe finden sich überdurchschnittlich viele Krankheitstage, auch durch besondere psychische Herausforderungen sowie Nebeneffekte wie besondere Ansteckungsgefahren:

„Wir haben teilweise einen hohen Krankenstand. Sei es durch psychische Belastung, sei es durch gesundheitliche (...). Wir achten dann auf uns gesundheitlich, so gut es geht, dann kommt aber ein erkrankter Bewohner, der Schneeball ist da, das geht dann durch die Einrichtung durch, dann erkrankt der Kollege von der Schicht, wo sich ansteckt bei einem Kunden“ (FOKUSGRUPPE 12 | PERSONAL).

Es wird davon gesprochen, dass ohne eine intakte Psychohygiene „das ganze Kartenhaus“ zusammenstürze. Die Beschäftigten sehen sich in einem „Teufelskreis“. So tangieren beispielsweise psychische Herausforderungen die Ernährung, Bewegung und auch das (Aus-)Ruhens, gepaart mit Stressoren wie Wochenenddiensten und Schichtarbeit. Um Abstand zum Beruf wird (oft vergeblich) gerungen, also abschalten zu können, Pausen einzurichten. Auch der Mangel an Anerkennung kommt zur Sprache, ebenso wie die – im Berufsbild eingewobene – Schwierigkeit von Nähe und Distanz. Denn das Verantwortungsbewusstsein ist groß:

„Wir sind halt einfach am Leben dran ...“ (FOKUSGRUPPE 4 | PERSONAL).

Auf andere und sich achten zu können, ist daher eine schwierige Balanceaufgabe. Regelmäßige Sportgruppen scheitern an unregelmäßigen Arbeitszeiten, ein geregelter Essensablauf gelingt nicht ohne organisierte Pausenkultur. Ausgeprägter Personalmangel wird als eine Ursachenquelle angeführt, aber auch das eigene Bemühen um Stressabbau mit ungesunden Mitteln:

„Ich habe heute bestimmt drei Minuten Pause gemacht. (lacht) Also zu einer Zigarette komme ich eigentlich immer.“ ... „Ich esse während der Arbeitszeit gar nicht. Bin dafür aber so dieser typische rauchende und Kaffee trinkende Pfleger. Haben wir das Klischee bedient? (lacht)“ (FOKUSGRUPPE 9 | PERSONAL).

Die hohe Krankenquote schlägt sich auf den Dienstplan nieder, die Kolleginnen und Kollegen im Dienst müssen noch mehr Aufgaben übernehmen. Es fehlt an einem Ausfallmanagement.

Als Präventionsstrategien wünschen sich diese Expertinnen und Experten in eigener Sache eine Art Teamkultur (für Pausen) und gesunde Ernährung (Obstkörbe und ausreichendes Wasser). Gewünscht werden ebenso Budgets, etwa für Salatbuffets, gesunde und regenerative Bewegungsangebote (denn stressige

Bewegung gibt es genug) oder Dienstfahrräder. Aber es mangelt ebenso an Struktur, sowohl räumlich (Ruheräume) und in der Organisation, als aber auch im Zusammenwirken in der jeweiligen Einrichtung (Kultur des Miteinander) wie Teambuilding, Beratung, Supervision und Kommunikation.

Auf jeden Fall – wünschen die Befragten – solle die Individualität der Beschäftigten beachtet werden. Das Personal sieht sich nicht verstanden:

„Die [Geschäftsleiter] wissen nicht, was auf den Gruppen läuft, wie verdammt anstrengend es ist, abends zu zweit den Dienst zu schieben“ (FOKUSGRUPPE 9 | PERSONAL).

Hier müssen dringend unterstützende Strukturen für das Personal aufgebaut werden.

Perspektive der Bewohnerinnen und Bewohner

Auch die Auskünfte der Bewohnerinnen und Bewohner unterstreichen insgesamt die vielfachen Präventionsbedarfe für einen heterogenen Personenkreis. Dem müssen Präventionskonzepte gerecht werden. Es finden sich Neuangekommene ebenso wie seit Jahrzehnten dort lebende Personen. Ein Drittel würde andere Wohnformen bevorzugen, beispielsweise mit einer Partnerin oder einem Partner oder auch das Leben in einer eigenen Wohnung. Mehr Privatsphäre, selbstbestimmte Tagesplanung und auch Freizeitgestaltung stehen auf der Wunschliste. Drei Viertel der Befragten sind ledig und weitgehend allein – beispielsweise auch nicht in einen Verein oder eine andere soziale Organisation eingebunden, leben also mit besonderen Risiken, sozial ausgeschlossen oder unverstanden zu sein.

Drei Viertel geben an, eine barrierefreie Wohnsituation zu haben, zwei Drittel können auch eine barrierefreie Wohnumgebung nutzen. Digitale Medien hingegen sind nur etwa für die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner verlässlich verfügbar und nutzbar. Dies lässt Rückschlüsse auf Bedarfe zu, wie bessere Chancen auf gewünschte soziale Kontakte und auf selbstbestimmte Eigenständigkeit, mit denen sich auch Gesundheitsrisiken wie Einsamkeit und Abschottung mindern oder verhindern ließen. Aktuell werden die jeweiligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Unterstützungsdienst von den Bewohnerinnen und Bewohnern als vorrangige soziale Kontakte gewertet.

Mit der bestehenden Unterstützung äußern sich die meisten befragten Bewohnerinnen und Bewohner dennoch generell eher zufrieden. Der Gesundheitsversorgung attestieren sie gut funktionierende ärztliche Leistungen, die ihnen durchgehend ausreichend erscheinen. Eine nähere Prüfung fördert hingegen zutage: Es gebe kaum gesunde Bewegungsangebote und mangle an gesunder Ernährung.

Nahrungsaufnahme wird eher wegen der dabei erlebten Gemeinschaft geschätzt. Verbesserungen sind schwer zu erreichen: Weil nur in geringem Umfang Zugriffe auf eigene finanzielle Mittel möglich sind, lässt sich nur schwer aus eigener Kraft Abhilfe schaffen, etwa über eine (ergänzende) Selbstversorgung. Die Bewohnerinnen und Bewohner leben unter den Regeln der Rundum-Sachleistungen. Eigeninitiativen für individuell gewünschte Sportgeräte oder -aktivitäten sowie ergänzende gesunde Nahrung sind kaum erschwinglich. Fördermittel aus der „Präventionskasse“ könnten also sowohl in sportliche Aktivitäten, Bewegung und Entspannung, gesunde Ernährung, aber auch in die Unterstützung mit Hilfsmitteln fließen. Sehhilfen werden beispielsweise schmerzlich vermisst.

Zusammenfassend zeigen sich in der exemplarischen Feldstudie aus dem Jahr 2019 nennenswerte ungedeckte Bedarfe der Prävention und Gesundheitsversorgung, auf die die Befragten aufmerksam machen. Denn die einen haben

„immer irgendwie das Gefühl (...) auf Reserve zu laufen“ (FOKUSGRUPPE 14 | PERSONAL),

und die anderen fühlen sich weitgehend fremdbestimmt (Bootz und Wacker 2019b, 48). Beide befragten Gruppierungen aber wünschen sich Gemeinschaft und Individualität zugunsten ihrer Gesundheit.

Insgesamt mangelt es an einschlägigen Feldstudien, die Möglichkeiten und Grenzen der Prävention bezogen auf den Personenkreis der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung aufdecken und die gewünschte Gesundheitsförderungspolitik flankieren, insbesondere, wenn diese Menschen nicht nur als Objekte von Prävention gesehen werden, sondern selbst aktiv daran mitwirken sollen.

Die seit über zwei Jahrzehnten in der Pflegewissenschaft geführte Debatte hierzu steht in der Eingliederungshilfe noch weitgehend aus (Bartholomeyczik 2006; Hurrelmann und Horn 2011; Roling et al. 2012; Schaeffer und Büscher 2009), und auch in angrenzenden Disziplinen ist dazu nur wenig zu finden.

2.3 Demografischer Wandel und Gesundheitsbegriff in Zusammenhängen

Gesundheit und Wohlbefinden im höheren Lebensalter sind wichtige Aufgabenfelder der Gegenwart und Zukunft, denn nicht nur jeder einzelne Mensch wird älter, sondern auch die Bevölkerung altert (Brandt et al. 2016). Etliche teils

überlappende, teils widersprüchliche, teils komplementäre wissenschaftliche Konzepte wie „healthy“, „productive“, „active“, oder „successful ageing“ verweisen nicht nur auf die individuelle und gesellschaftliche Bedeutung und die entsprechend rasant steigende Beschäftigung mit diesem Forschungsfeld, sondern auch auf den sozialpolitischen Druck, den die Bevölkerungsalterung auf Sozial- und Gesundheitssysteme ausübt (Foster und Walker 2014), auch in Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung (z. B. Llewellyn et al. 2004). Im gleichen Zuge wird vielerorts auf die Variabilität und Gestaltbarkeit des Alter(n)s verwiesen (BIB 2022; Lang et al. 2022). Wissenschaftliche Konzepte eines „erfolgreichen Alterns“ (Baltes und Baltes 1990; Rowe und Kahn 1997) haben damit maßgeblich dazu beigetragen, dass neben der Tatsache, dass sie als Teilhabechancenmaß verwendet werden, auch Personengruppen mit erheblichen Beeinträchtigungen als Personen mit verfügbarer Plastizität, also immer positiven Entwicklungsmöglichkeiten, wahrgenommen werden.

Direkten Einfluss auf die Gesundheit dieser Personengruppen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sieht die Forschung bei den Versorgungsangeboten selbst sowie zugänglicher und nutzbarer gesundheitlicher Versorgung. Hier können sehr unterschiedliche Ressourcen vorliegen, auch verbunden mit im Lebenslauf gewonnenen Resilienzen und genutzten Erfahrungen, etwa im Erwerbsleben oder bei medizinischer Rehabilitation (Ziegelmann und Lippke 2007). Möglichkeiten medizinisch-technischer Innovationen sowie gesünderer Lebensführung und bestehende Lebenslagen greifen ineinander, ohne Gebrechlichkeit außer Acht zu lassen (Fuchs et al. 2016). Gelegenheiten soziale Netze zu knüpfen und Gemeinschaft zu wählen beziehungsweise mit Mitmenschen verbunden zu sein, bauen Ressourcen auf für Gesundheit (Deindl et al. 2016; Lippke et al. 2020a).

Subjektive Gesundheitsbewertungen von Menschen mit Beeinträchtigungen im höheren Lebensalter zu erhalten, ist besonders aufwendig. Außer den bekannten grundsätzlichen Schwierigkeiten von (Mehrfach-)Befragungen werden zu Interviews auch unterschiedliche Kommunikations-, Informations- oder Mobilitäts Herausforderungen berichtet (Gerolimatos et al. 2014). Verzerrungen von Forschungsergebnissen zur Gesundheit dieser Personengruppen werden so wahrscheinlich. Zusätzlich werden Bevölkerungsgruppen in organisierten Wohnformen (wie der Alten- oder Behindertenhilfe beziehungsweise in Pflegeeinrichtungen) häufig in Befragungen nicht repräsentativ erfasst oder von „Gatekeepern“ abgeschirmt (beispielsweise Angehörigen, Pflegepersonal oder Einrichtungsleitungen), die ihre Befragbarkeit oder Belastbarkeit stellvertretend beurteilen (s. auch Brandt et al. 2016, 2018). Auch das Gesundheitswissen und die eigenen Erwartungen an ein gutes Leben sind Einflussfaktoren (George 2010). Daher können

beispielsweise Personen mit gleicher Funktionalität sehr unterschiedliche Gesundheitsbewertungen geben, beziehungsweise erhalten. Zudem können auftretende Pflegebedarfe in der Eingliederungshilfe systembedingt anders bewertet und mit Diensten unterstützt werden, als die als altersbedingt eingeschätzten Bedarfe. Zur gesundheitlichen Lage in Pflegeheimen mangelt es insgesamt an Informationen, deswegen fallen Prognosen zur gesundheitlichen Entwicklung der alternden Bevölkerung nicht leicht. Dies gilt umso mehr, wenn nicht allein die Abwesenheit von Krankheiten betrachtet werden soll, sondern Wohlbefinden und „gutes Altern“ im Licht des gesamten Lebensverlaufs (Brandt et al. 2012).

Ebenso sind auf der Meso- und Mikroebene weiter klärende Studien zu wünschen. Insbesondere mit Blick auf die (unter Umständen ungleich verteilte oder mangelnde) Verfügbarkeit und Qualität der Pflege für die Gepflegten (unmet care needs, care poverty: Kröger et al. 2019; no care zone: Wallace 1990), die Pflegebelastungen pflegender Angehöriger und sozialpolitische Einflüsse auf Pflege und Wohlbefinden (Brandt et al. 2021; Wagner und Brandt 2018) steckt die vergleichende Forschung noch in den Kinderschuhen – obschon der gesellschaftliche Druck mit Blick auf wachsende Ungleichheiten, steigende Pflegebedarfe und sinkende Pflegepotenziale im Zuge sozio-demografischer Veränderungen rapide wächst (Brandt et al. 2023).

Blickt man auf ein mögliches Zusammenwirken unterschiedlicher Personenmerkmale beziehungsweise Kontexte, finden sich vielfache Kombinationen von Beeinträchtigungen und Krankheitsbildern (Schulz-Nieswandt 2006) beziehungsweise Beeinträchtigungen und Pflege. Ebenso zeigen Daten Zusammenhänge zwischen Diversitätsaspekten wie Geschlecht, Bildung oder Einkommen und Gesundheitseinbußen (Kuhlmey und Schaeffer 2008) oder Versorgungserfordernissen im Alter sowie Qualifikationsanforderungen an das Fachpersonal. Diese Intersektionen sind aber nicht spezifisch auf Personen mit Beeinträchtigungen und Behinderung gerichtet. Stattdessen werden Alter, Gesundheit und Krankheit thematisiert, gekoppelt mit Rüstigkeit (Lebenskraft) oder Gebrechlichkeit (Alterschwäche) (von Kondratowitz 2008). Ressourcen aufgrund von beziehungsweise trotz eingeschränkter Gesundheit im Dreieck mit Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken werden in Studien zu Beeinträchtigungen kaum mit diesen Blickwinkeln berücksichtigt. Dies ist insbesondere deswegen erstaunlich, weil seit langem darauf aufmerksam gemacht wird, dass Gesundheit ein zentraler Bestandteil für Teilhabe auch bei Beeinträchtigungen und Behinderung ist, auch und gerade im Alter (Wacker 2005) und für Wohlbefinden (Diener et al. 1985).

- ▶ Exkurs: Gesundheitssicherung und -förderung mit KompAs für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe: Kompetentes Altern sichern

Mit dem Programm *Kompetentes Altern sichern* (KompAs) liegt ein Modellversuch zur Gesundheitssicherung und -förderung vor, in dem auch eine Wirkungsmessung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfolgte. Ein Jahr lang erprobten und bewerteten Rehabilitations- und Sportwissenschaftlerinnen ein Bewegungsprogramm, das für und mit Bewohnerinnen und Bewohnern in Einrichtungen der Eingliederungshilfe entwickelt wurde. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren in der dritten und vierten Lebensphase. Alltags-taugliche Gesundheitsprogramme wurden abschließend kommuniziert und zur Verfügung gestellt (Michna et al. 2007). In einem Beteiligungsverfahren wurde herausgearbeitet, wie sich ein aktiver Lebensstil unter Einrichtungsbedingungen wirksam entfalten und somit Gesundheitspotenziale fördern kann. Elemente sind Gleichgewichts- und Gangschulungen, Körperwahrnehmungs- und Entspannungsfähigkeit, Kraftfähigkeit und auch Auge-Hand-Koordination sowie die Fähigkeit zur Ausdauer. Die konkreten Praktiken wurden nach gemeinsamer Diskussion und Bewertung in den Alltag übernommen. Das Fazit einer Teilnehmerin lautet:

„Also Spaß macht es uns, sonst tät ma da nicht mitmache“ (Michna et al. 2007, 212).

Teilhabechancen können als Kernbestandteil von Gesundheitsförderung somit auch hier aufgezeigt werden, und das gilt auch in besonderen Wohnformen.

2.4 Was Menschen gesund hält – im Lebens(ver)lauf

Forschung zur Gesundheit kann Risiken aufdecken, also Umstände finden, die wahrscheinlich zu bestimmten Erkrankungen führen. Es lassen sich aber auch Zusammenhänge erforschen, die Resilienz (Widerstandskraft; auch bei problematischen Lebensumständen) abbilden. Resilienz kann man wie in den Materialwissenschaften verstehen, als Fähigkeit von „Material“, unter Belastungen in Form zu bleiben beziehungsweise sich wieder in seine Form zurückzuverwandeln und dabei dauerhaft funktional zu sein.

2.4.1 Entstehung von Gesundheit und Widerstandskräften

Mit dem Modell der Salutogenese (Gesundheitsentstehung) folgte der Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1979, 1997) der Frage, was Menschen gesundmacht und -hält, also was Resilienz fördert. Er suchte nach entsprechenden Kraftquellen. Seine Aufmerksamkeit richtete sich weniger auf Krankheiten, sondern mehr auf Ressourcen, wie eine förderliche Grundhaltung gegenüber der Welt und dem eigenen Leben, die Menschen stark machen (s. Abb. 2.6). Solche Widerstandskräfte (Resilienzressourcen) – so lautete sein Forschungsergebnis – entstehen dann, wenn

- man die Welt in Zusammenhängen sehen und verstehen kann (Verstehbarkeit: comprehensibility),
- man in ihr selbstbestimmt handeln kann (Kontrollierbarkeit, Handhabbarkeit: manageability) und
- dies in Zusammenhängen von Bedeutung und Sinn (Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit: meaningfulness) steht.

Dies fördert Gesundheit, verbunden mit externen Faktoren (Gelingensumständen). Ein entsprechend zusammengesetztes Kohärenzgefühl (sense of coherence)

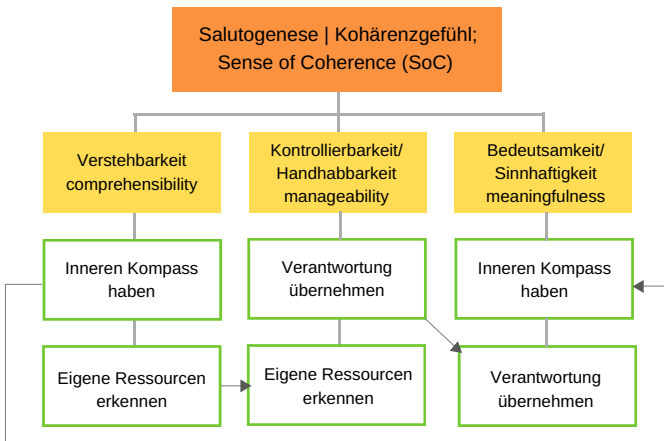


Abb. 2.6 Salutogenesemodell nach Bestandteilen (Quelle: Eigene Darstellung nach Antonovsky 1997)

wirkt also als generelle Lebenseinstellung, eingebettet in die gesellschaftlichen Bedingungen von Zeit und Settings, in denen Menschen ihre sozialen Rollen wahrnehmen und darstellen.

„Ich gehe davon aus, dass Heterostase, Ungleichgewicht und Leid, inhärente Bestandteile menschlicher Existenz sind, ebenso wie der Tod“ (Antonovsky 1993, 6).

Die Stärke dient also dazu, die Ungleichgewichte und auch die Leiderfahrungen, die im Leben vorkommen, zu handhaben und so gesund zu sein beziehungsweise zu bleiben. Dabei sind Beeinträchtigungen keine grundlegende Hürde, sondern ein möglicher Aspekt des andauernden Ungleichgewichts, mit dem sich alle Menschen auseinandersetzen müssen. Zugleich bedeutet dies, dass Stressoren nicht unbedingt krankmachen,

- wenn man einem inneren Kompass folgen kann,
- wenn man seine eigenen Ressourcen kennt, und
- wenn man Verantwortung übernimmt.

Dabei ist von großer Bedeutung, die wichtigen Bedingungen zu kennen und auch eigenes Verhalten ändern zu können.

Nun ist die Frage, wer über diese Ressourcen verfügt und sich dessen bewusst ist. Denn wem es gelingt, besser mit herausfordernden Situationen zielführend und angemessen umzugehen, der bleibt beziehungsweise wird eher (wieder) gesund im weiteren Sinne: Solche Kraftquellen umfassen nicht allein individuelle körperliche Fähigkeiten, sondern auch ein soziales Netzwerk, soziale Unterstützungen und förderliche Umweltbedingungen, die Wohlbefinden erhöhen.

Ressourcen und auch ihre Beurteilung sind kulturgebunden. Dies kommt dem Konzept eines „internalised sense“, einer verinnerlichten Gewissheit, nahe, die Amartya Sen (1993) als capability (Fähigkeit) charakterisiert und mit Lebensqualität und Wohlbefinden verbindet (s. Abschn. 1.3). Dies schafft Widerstandskraft in Menschen, vor allem unter förderlichen Bedingungen, die mit Lebensqualität oder „guter Gesundheit“ und „guter Gesundheitsversorgung“ umschrieben werden (Warren und Manderson 2013, 11). Diese Lebensbedingungen lassen sich für Menschen mit Beeinträchtigungen auf den Prüfstand stellen. Dafür bieten sich das oben genannte Salutogenese-Konzept und der „capability approach“ als Rahmung an, um entsprechend Gesundheitslagen und Gesundheitsförderung zu beschreiben und zu bewerten. Im Grunde geht es um zwei Stränge, nämlich die konkrete Lebenssituation einer Person (achieved functionings) und deren verfügbare Möglichkeiten (available options). Diese bilden das

„capability set“. In diesem situativen und kulturell eingebetteten Zusammenhang leben die einzelnen Personen und bahnen sich ihren Lebensweg, entwickeln ihre Lebenspläne in den jeweiligen Möglichkeitsräumen (close to ability and capacity). Inwiefern ihnen die Umsetzung gelingt, beeinflusst ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden (Bertmann 2018, 68 ff.).

2.4.2 Gesundheitskompetenz und Fähigkeitsfokus

Lebensfreude und Lebenszufriedenheit können zur Gesundheit beitragen, sind aber allein nicht mit Gesundheit gleichzusetzen. Förderlich sind ebenso die Fähigkeiten von Personen, Gesundheit zu beurteilen und mit ihr umzugehen (health literacy/Gesundheitskompetenz: Quenzel und Schaeffer 2016). Es geht darum, Informationen zu verstehen, das Gesundheitssystem angemessen zu nutzen, auch unter Zugriff auf geeignete Dienstleister (Diviani und Camerini 2014). Da sich Menschen mit Beeinträchtigungen überdurchschnittlich häufig mit gesundheitsbezogenen Fragen und Informationen auseinandersetzen müssen und nur eine Minderheit von ihnen es leicht findet, mit diesen Anforderungen umzugehen, besteht hier erheblicher Handlungsbedarf – sei es bezogen auf die Umstände der eigenen Gesundheitsbemühungen, sei es beim Umgang mit dem oder Zugang zum Gesundheitssystem (Schaeffer et al. 2016). Einzelne Modellversuche erproben Wege, für die dringend benötigte Kommunikations- und Informationsverbesserung passende Formen zu entwickeln (etwa im Berufsleben angesichts der Wünsche verstanden zu werden und der Befürchtung möglicher Diskriminierung) (s. Abschn. 2.5.2) (<https://sag-ichs.de/selbst-test>; Bauer et al. 2017; Greifenberg et al. 2022). Teilweise werden auch in die berufliche Eingliederung bereits entsprechende Gesundheitsangebote einbezogen (Hüb et al. 2016).

Gesundheitsförderung gelingt also mit individueller Gesundheitskompetenz und passend zu den beschriebenen externen Fähigkeitsfeldern. Das bedeutet, in einem das ganze Leben umspannenden Aufgabenfeld einen andauernden Prozess voranzutreiben, der Gesundheit stützt und erhält. Bestandteile sind das individuelle Handeln von Personen (Verhalten) sowie die Lebenslagen und Lebensumstände (Verhältnisse). Da Gesundheit kein statischer Zustand ist, muss sie immer aufs Neue angestrebt, beachtet und offensiv verteidigt werden. Diese Aufgabe gelingt in verschiedenen Gruppen der Bevölkerung unterschiedlich gut. Oft gründen Ungleichheiten und Verletzlichkeiten in einem niedrigen sozioökonomischen Status, in (drohender) Diskriminierung, in Benachteiligung bei Bildung und Arbeit, in Sprachbarrieren oder auch sozialräumlicher Benachteiligung (Bolte

et al. 2012). Diese sogenannten verletzlicheren Gruppen bestehen jedoch aus handlungsfähigen Menschen im Sinne der Ottawa-Charta (WHO 1986), weshalb sie von klein auf und umfassend in Gesundheitsfragen einzubinden sind. Für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen wurde beispielsweise bereits im Jahr 2009 im Rahmen des 13. Kinder- und Jugendberichts (BMFSFJ 2009, 4) durch die Bundesregierung nachdrücklich gefordert und geprüft, wie es – mit passender Prävention und Gesundheitsförderung – gelingen kann, mit Beeinträchtigungen gesund heranzuwachsen.

Es muss im Blick sein, dass Menschen mit Beeinträchtigungen die gleichen Möglichkeiten wie alle anderen haben und nutzen, ihre Kräfte effektiv einzubringen und diese weiter zu entfalten. Eventuell gegebene geringere Gesundheitschancen müssen durch Unterstützung bei Wunsch und Wahl gemildert oder beseitigt werden (Dragano et al. 2010). Dies erfordert mehr Anstrengungen, als soziale Ungleichheit nur zu messen und zu beschreiben (Wacker et al. 2010).

2.5 Gesundheitspolitik und (betriebliche) Gesundheitsförderung

Das Anliegen, über das Gesundheitswesen die Gesundheit und das Wohlbefinden der Bevölkerung insgesamt zu verbessern, findet allgemeine Zustimmung. Zugleich lassen sich Sorgen aufgrund der laufend steigenden Gesundheitsausgaben nicht ausblenden. Eine gesundheitspolitische Herausforderung ist schließlich auch, dass Einkommen, Bildung, soziale Netze, Erholung, Verhaltensspielräume und ähnliche Kraftquellen für Gesundheit nicht allen Gruppierungen in der Bevölkerung gleich zugänglich sind. Ungleiche Chancen der Resilienz durch ungleiche Lebensverhältnisse bewirken ungleiche Gesundheitschancen (Marriot 2015). Diese Benachteiligung schadet der Gesundheit der beschriebenen Bevölkerungsgruppen und sollte beseitigt werden.

2.5.1 Gesundheitsausgaben in Deutschland³

Die Gesundheitsausgaben in Deutschland sind hoch, auch im internationalen Vergleich. Sie lagen im Jahr 2018 bei 390,6 Mrd. €. Im Vergleich zum Jahr 2008 ergibt sich eine Steigerung von 46 %. Pro Kopf liegen die Ausgaben bei 4712 €

³ Dieser Abschnitt geht weitgehend auf die Recherche und Berechnungen von Prognos zurück.

und sind damit in den letzten zehn Jahren erheblich gestiegen. Zu den zentralen Faktoren, die den Kostenanstieg beeinflussen, zählen neben der alternden Bevölkerung und der damit im Zusammenhang stehenden Zunahme chronischer Erkrankungen auch der Einsatz leistungsfähiger, aber kostenintensiver Medizintechnik und -produkte (Williams et al. 2019).

Im Vergleich zu den Zahlen aus dem Jahr 2018 berichtet das Statistische Bundesamt (Destatis 2022) zum Weltgesundheitstag am 7. April 2021 weitere Steigerungen um 19,3 Mrd. € oder 4,9 %.

„Die Gesundheitsausgaben in Deutschland sind im Corona-Jahr 2020 auf einen neuen Höchststand von 440,6 Milliarden Euro gestiegen“ (Destatis 2022).

Sie verteilen sich auf die in der Abb. 2.7 wiedergegebenen Bereiche.

Zur Einordnung des gesamtdeutschen Ausgabenniveaus ist ein Blick in die Bundesländer hilfreich: Die Beträge pro Kopf im Jahr 2018 variieren von 5059 € in Brandenburg bis 4282 € in Bremen, und auch die Steigerungsraten streuen deutlich um den gesamtdeutschen Mittelwert (s. Tab. 2.2).

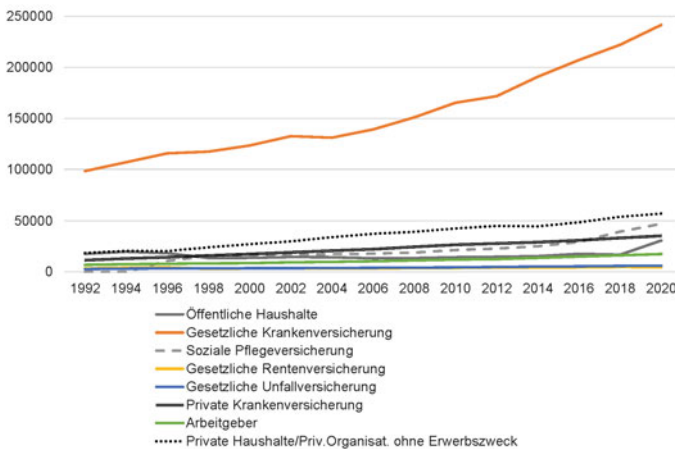


Abb. 2.7 Gesundheitsausgaben: Deutschland, Jahre, Ausgabenträger (Mill. EUR) (Quelle: Destatis 2022 | Eigene Darstellung)

Tab. 2.2 Gesundheitsausgaben in Deutschland und den Ländern

Land	Gesamt		Je Einwohner:in	
	2018 in Mio. Euro	Veränderung 2008 bis 2018 (%)	2018 in Euro	Veränderung 2008 bis 2018 (%)
Baden-Württemberg	49.739	+47	4503	+40
Bayern	61.252	+48	4698	+41
Berlin	17.360	+53	4783	+ 37
Brandenburg	12.687	+46	5059	+ 45
Bremen	2920	+47	4282	+ 42
Hamburg	8547	+53	4655	+ 42
Hessen	29.856	+51	4773	+ 44
Mecklenburg-Vorpommern	7808	+42	4848	+45
Niedersachsen	37.227	+45	4669	+42
Nordrhein-Westfalen	85.483	+46	4770	+44
Rheinland-Pfalz	19.370	+44	4748	+42
Saarland	4862	+45	4900	+49
Sachsen	18.840	+42	4618	+44
Sachsen-Anhalt	10.815	+35	4881	+ 45
SchleswigHolstein	13.675	+46	4726	+41
Thüringen	10.188	+42	4745	+48
Deutschland	390.628	+46	4712	+42

Quellen: Gesundheitsausgabenrechnung der Länder, Gesundheitsausgabenrechnung des Bundes, Berechnungsstand: Mai 2020; Bevölkerungsstatistik: Durchschnittliche Bevölkerung auf Basis des Zensus 2011; Darstellung Prognos

Im internationalen Vergleich weist die OECD für Deutschland ein überdurchschnittliches Ausgaben-, aber auch ein ebensolches Leistungsniveau aus. Sie belegt dies über Indikatoren wie Anzahl der Ärztinnen und Ärzte oder des Pflegepersonals, verfügbare Krankenhausbetten oder Krankenhauseinweisungen pro Kopf, die allesamt über dem Mittelwert der Vergleichsländer liegen. Andererseits zeigen andere Vergleichswerte wie Lebenserwartung und vermeidbare Sterblichkeit Mittelmaß (OECD 2019). Statistisch sichtbare Ursachen sind eine überdurchschnittliche Verbreitung gesundheitsschädlicher Lebensgewohnheiten und die Zunahme sogenannter Volkskrankheiten wie Krebs, Asthma,

Adipositas oder Herzinsuffizienz – Krankheitsbilder, die wirksam durch präventionsmedizinische Versorgungsangebote eingegrenzt werden könnten. Der Blick auf Gesundheitsinvestitionen und Versorgungsstrukturen legt nahe, mehr Augenmerk auf Vergleichsfelder zu legen, in denen sich eine eher geringere Versorgung zeigt. Dies gilt dann wohl weniger für die ärztlich-personelle oder technische Ausstattung der stationären Sektoren. Schwach- und Bruchstellen lassen sich eher im Übergangsbereich zwischen Handlungs- und Zuständigkeitsfeldern der Gesundheitsversorgung vermuten, etwa bei der Prävention und bei Faktoren, die Wohlbefinden und Widerstandskräfte passgenau stärken. Allerdings lassen sich die Erfolge von Prävention auch nicht einfach nachweisen (s. Exkurs ROI).

- ▶ **Return-On-Investment (ROI)** Es gibt Schätzungen (sog. Return-On-Invest Analysen), inwiefern sich Maßnahmen finanziell auszahlen: Diversity Management zeigt einen ROI mit 1 \$ Kosten für die Maßnahmen und anschließenden Gewinn beziehungsweise einer Einsparung von 19 \$ (Anand und Winters 2008). Im Vergleich dazu ist betriebliche Gesundheitsförderung zwar weniger effektiv, aber sie zahlt sich doch deutlich aus (ROI 1 € → 4 €; van Dongen et al. 2011). Auch lokale Gesundheitsprogramme haben ein durchschnittliches Verhältnis von 1 € Kosten und 4,1 € Gewinn. In bundesweiten Gesundheitsprogrammen steht durchschnittlich einer Investition von 1 € ein 27,2 €-Gewinn gegenüber (Masters et al. 2017). Bei Maßnahmen gegen Einsamkeit „bringt“ – wie britische Studien zeigen – jedes investierte Pfund Sterling immerhin noch einen Gewinn beziehungsweise eine Einsparung von 1,26 Pfund Sterling (McDaid et al. 2017).

Wie erläutert bestehen enge Zusammenhänge zum gesamten Lebensverlauf und den darin enthaltenen Möglichkeiten, Gesundheitsressourcen aufzubauen. Menschen mit Beeinträchtigungen erfahren deutlich seltener Chancen, auf Gesundheitsressourcen zuzugreifen, sei es etwa durch förderliche Bewegung, Ernährung, Entspannung und Teilhabe in gewünschter Gemeinschaft, sei es durch den Einsatz sozioökonomischer Ressourcen. Hieraus lässt sich Handlungsbedarf ableiten. Diese Erfordernisse werden inzwischen wahrgenommen, sodass die (Wieder-)Entdeckung der Gesundheitssorge auch im Hinblick auf Menschen mit Beeinträchtigungen Fahrt aufnimmt und womöglich eine neue Epoche gesundheitsorientierter Medizin beginnen könnte – auch mit Blick auf die langfristigen Einsparungspotenziale.

2.5.2 Programme der Gesundheitsförderung

Aktuell enthalten Programme der Gesundheitsförderung und Prävention Bestandteile mit unterschiedlicher Reichweite und Wirkungsweise (s. Abb. 2.8). Neben kurzzeitigen Aktionen in den Feldern der Lebensbedingungen, Rahmenbedingungen, Strukturbildung, Partizipation und des Kompetenzaufbaus treten indirekte oder intermediäre Ergebnisse mittlerer Reichweite über veränderte Lebensstile, Änderungen gesundheitsschädlichen Verhaltens, Gewinne an Funktionsfähigkeit und Physiologie, schließlich gefolgt von langfristig angestrebten Gesundheitswirkungen auf Lebensqualität, Krankheitsvermeidung und Gesundheitsgewinne.

- Kurzfristige Veränderungsmöglichkeiten

Gesundheitsrisiken werden gesenkt durch den Abbau von Belastungen (wie Lärm oder Schadstoffe), aber auch über die Verbesserung des sozialen Umfeldes, der Arbeits- und Wohnbedingungen oder (Aus-)Bildung. Auch Entwicklungen im öffentlichen Bewusstsein oder von gesetzlichen Rahmenbedingungen können direkt förderlich sein; ebenso wie eine verbesserte Qualifikation der Fachkräfte oder Kommunikation zentraler Akteure. Wissen, Einstellungen, Selbstwert und Selbstwirksamkeit können ebenso gesundheitsförderlich wirken, wie



Abb. 2.8 Grundbestandteile der Programme der Gesundheitsförderung und Prävention (Quelle: Eigene Darstellung)

auch beispielsweise Befähigungen (empowerment), höhere Aufmerksamkeit für bereichsüberschreitende gesundheitsförderliche Prozesse oder besser erreichbare Gesundheitsdienste.

- Veränderungen mit mittlerer Wirkungsweise

Werden Gesundheitsrisiken Einzelner gesenkt (z. B. bezogen auf Suchtverhalten wie Drogen, Alkohol, Medikamentenkonsum, Rauchen, aber auch im Hinblick auf Ernährung, Bewegung, Arbeitsweise, Vorsorgeuntersuchungen usw.) treten Wirkungen zunächst indirekt, also zeitverzögert und schwer wahrnehmbar, ein. Ähnliche Phänomene sind im konkreten Umgang mit Beeinträchtigungen zu erwarten, etwa durch therapeutische Maßnahmen oder Hilfsmittel.

- Lösungen mit nachhaltiger Wirkung

Als „große Lösungen“ lassen sich Erfolge zählen, die Überlebenszeit sowie die Erkrankungshäufigkeit und -intensität positiv beeinflussen, aber auch Gewinne an Lebensqualität hervorbringen (well-being: Wohlergehen und Wohlbefinden, s. Abschn. 1.4). Aus dem Gesundheitsblickwinkel werden Prüfgrößen genutzt wie Wohlbefinden (well-being), Lebensqualität (QoL) beziehungsweise qualitätskorrigierte Lebensjahre (quality-adjusted life years | QALYs oder disability-adjusted life years | DALYs, damit sind mit Beeinträchtigung gelebte Jahre als Belastungsfaktoren im Blick) sowie Chancengerechtigkeit oder einfach Gesundheitsgewinne.

Hierzu nutzbare Theorien und Konzepte wurden oben vorgestellt (s. Abschn. 2.4). Dass dies nur Verfahrensmöglichkeiten sind und die Darstellung von Gesundheitserfolgen allein noch keine Gesundheitsqualität bewirkt und sichert, ist eine Binsenweisheit:

„In any system of monitoring, the measurement of outcome is only the first step... In order to take corrective action, one must dig back into the processes that led into unwanted outcomes“
(Donabedian 1980, 121)

In jedem Monitoringsystem ist die Messung des Ergebnisses nur der erste Schritt... Um korrigierende Maßnahmen zu ergreifen, muss man die Prozesse untersuchen, die zu unerwünschten Ergebnissen geführt haben
(Übersetzung der Verfasserinnen)

Ein angemessenes Verständnis der beobachteten Zahlenentwicklungen, verbunden mit der Offenheit für mögliche und zielführende Interventionen, ist damit keineswegs hinfällig.

2.5.3 Gesundheitsschutz in der Arbeitswelt

Auch in der gesundheitsgerechten Gestaltung der Arbeitswelt sind noch erhebliche gesundheitsförderliche Entwicklungen nötig (Badura et al. 2020). Damit bleibt die Gesundheitsvorsorge generell eine Auf- und Ausbauaufgabe, soweit die wirtschaftlichen Verhältnisse dies zulassen. Im Zusammenspiel von Arbeitsschutz entsprechend des Arbeitsschutzgesetzes mit dem Betrieblichen Gesundheitsmanagement (BGM) und Betrieblicher Gesundheitsförderung (BGF) sowie dem Betrieblichen Eingliederungsmanagement (BEM, SGB IX § 167) sind in einer Matrix aus Verhältnis- und Verhaltensprävention Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen einbezogen, insofern sie einer bezahlten Tätigkeit nachgehen. Hervorzuheben ist insbesondere für den Personenkreis der gesundheitlich eingeschränkten Beschäftigten das betriebliche Eingliederungsmanagement. Entsprechend der gesetzlichen Norm zur Prävention regelt der § 167 im SGB IX, dass Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber klären müssen, was zu tun ist für Beschäftigte, die innerhalb eines Jahres länger als sechs Wochen arbeitsunfähig sind. Es geht um die Möglichkeiten, wie die Betroffenen zurück ins Arbeitsleben kommen können, wie erneuter Arbeitsunfähigkeit vorgebeugt und wie der Arbeitsplatz erhalten werden kann.

Der Prävention und Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben räumt der Gesetzgeber einen hohen Stellenwert ein. Die Umsetzung in den Unternehmen, Betriebsstätten und Dienststellen ist allerdings – trotz betriebs- und volkswirtschaftlichen Nutzens – nicht flächendeckend (Niehaus et al. 2008). Die Arbeitgeberseite entzieht sich teilweise der Verpflichtung. Die Auswertungen der ersten Studie zur Implementation des BEM und der rund zehn Jahre späteren repräsentativen Erwerbstätigenbefragung verweisen auf die Lücken und den Bedarf, für eine gesundheitsgerechte Gestaltung der Arbeitswelt weiterhin Anreize zu setzen (Niehaus et al. 2021b).

Im Kontext demografischer und gesellschaftlicher Entwicklungen steigt die Zahl dauerhaft gesundheitlich eingeschränkter Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer. Die Mehrheit der Unternehmen hat in ihren Belegschaften einen bedeutenden Anteil an gesundheitlich eingeschränkten und/oder Beschäftigten

mit (Schwer-)Behinderung (Kugler et al. 2015; Kugler et al. 2016). Nach Studien von Adam und Niehaus (2017) kommt dem Alternsmanagement eine zentrale Rolle zu:

„Die altersgerechte Arbeitsplatzgestaltung unter gesundheitlichen Gesichtspunkten, aber auch unter Berücksichtigung von Prognosen bezüglich möglicher altersbedingter Veränderungen und einsatzkritischer Einschränkungen ist eine große Herausforderung. Ferner sind Führungskräfte als Multiplikatoren und unmittelbare Gestalter der Arbeitsbedingungen miteinzubeziehen, ihre Sensibilisierung, Aktivierung und Einbindung in das Alternsmanagement ist ein zukünftig wichtiges Handlungsfeld. Herausfordernd ist zudem der Einbezug der Beschäftigten z. B. durch BGF zwecks Vermeidung von Fehl- und Überbelastungen, um zur Prävention vorzeitiger Alterungsprozesse beizutragen“ (Adam und Niehaus 2017, 204).

Die Zahl chronisch erkrankter Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer und derjenigen, die aktuell nicht erwerbsfähig sind und entsprechend Erwerbsminderungsrente beziehen, steigt (Lippke et al. 2020b). Insbesondere Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen sind eine stark wachsende und zugleich besonders stigmatisierte Gruppe. Der Umgang mit ihnen überfordert zudem viele Akteure (Niehaus und Vater 2014a, b).

Auch wenn in den Unternehmen das Bewusstsein für die Relevanz der Thematik wächst, ist ein offener und differenzierter Umgang mit Fragen von Gesundheit, Krankheit und Behinderung im Arbeitskontext noch lange keine Selbstverständlichkeit. Dies führt dazu, dass auch Beschäftigte mit Beeinträchtigungen oder mit häufigeren längeren Erkrankungen genau abwägen, wie offen sie in ihrer Arbeitssituation über ihre Beeinträchtigung oder Erkrankung sprechen. Mit der wichtigen Entscheidung, ob sie ihre Erkrankung beziehungsweise Beeinträchtigung kommunizieren sollen, fühlen sich Betroffene oft allein. Prinzipiell kann ein Offenlegen zahlreiche Vorteile haben, beziehungsweise Nachteilsausgleiche bringen: Betroffene setzen auf Unterstützung durch Kolleginnen, Kollegen und Vorgesetzte, auf Arbeitsplatzanpassungen oder darauf, ihre Erkrankung beziehungsweise Beeinträchtigung nicht mehr verstecken zu müssen. Dem stehen jedoch Befürchtungen gegenüber, vor allem hinsichtlich möglicher Diskriminierung durch ihr Arbeitsumfeld, insbesondere wenn die eigenen Rechte nicht (ausreichend) gekannt werden. Noch vielschichtiger wird die Entscheidung dadurch, dass die individuelle Situation mitbestimmt, welche der Hoffnungen und Befürchtungen tatsächlich eintreten (Greifenberg et al. 2022). Die Ergebnisse einer quantitativen Befragung von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern mit nicht sichtbaren Beeinträchtigungen deuten darauf hin, dass Befürchtungen die Entscheidung deutlich mehr beeinflussen als potenzielle positive Konsequenzen (Niehaus et al.

2021a). Dies kann dazu führen, dass Betroffene aus Angst vor Diskriminierung und negativen Folgen möglicherweise notwendige Unterstützung nicht in Anspruch nehmen und so auf lange Sicht auch die eigene Gesundheit und ihren Arbeitsplatz aufs Spiel setzen.

Um die Kräfte der Betroffenen für eine individuell optimale Entscheidung zu steigern und freizusetzen, wurde ein wissenschaftlich fundiertes, barrierearmes Internetangebot entwickelt, das neben relevanten Informationen zur Entscheidung für oder gegen den offenen Umgang mit einer gesundheitlichen Einschränkung im Arbeitskontext einen interaktiven digitalen Selbst-Test anbietet.⁴ Über Fragen zu entscheidungsrelevanten Themenfeldern werden im Selbst-Test Informationen zur individuellen Entscheidungssituation (z. B. berufliche Rahmenbedingungen, persönliche Werte etc.) der Nutzerinnen und Nutzer erhoben. Die Auswertung führt zu einem individualisierten Feedback, ob der jeweilige Teilaspekt in der jeweils spezifischen Situation eher für oder gegen einen offenen Umgang spricht. Außerdem wird auf weitere Ressourcen (wie Selbsthilfegruppen, Rechtsberatungen, therapeutische Angebote, betriebliche Unterstützungen durch Schwerbehindertenvertretungen, Betriebsärztinnen und -ärzte) verwiesen, die helfen, nächste Schritte zu planen, anzugehen und weiterführende (persönliche) Beratung in Anspruch zu nehmen.

Damit kann die Gesundheitskompetenz und langfristig auch die Gesundheit und Arbeitsfähigkeit Betroffener unterstützt und gefördert werden. In allen Projektphasen der Implementierung des Selbst-Tests wurden Expertinnen und Experten in eigener Sache, Selbsthilfe und relevante Stakeholder einbezogen, um Nützlichkeit, Akzeptanz und Praktikabilität des Angebotes sicherzustellen (Niehaus et al. 2021a).

2.6 Gesundheitsverhältnisse und Versorgungsqualität

Im System der gesundheitlichen Sicherung kommt in Deutschland der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) eine entscheidende Rolle zu. Es besteht eine Allgemeine Krankenversicherungspflicht für alle Personen mit deutschem Wohnsitz bei in Deutschland zugelassenen Krankenversicherern. Den (gesetzlich, freiwillig oder Familien-)Versicherten stellt die GKV ohne Gesundheitsprüfung umfassend Sachleistungen zur Krankheitsbehandlung zur Verfügung, die dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechen

⁴ <https://sag-ichs.de/selbst-test>

und den medizinischen Fortschritt berücksichtigen. Ansprüche kann man als öffentlich-rechtliche Streitigkeiten gebührenfrei einklagen.

Für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung gilt dies gleichermaßen. Das Fünfte Sozialgesetzbuch enthält in § 2a SGB V eine eigenständige Regelung, die ausdrücklich deren Belange in den Mittelpunkt stellt. Hierzu gilt es, ihre Teilhabe zu berücksichtigen, ihre Selbstbestimmung zu ermöglichen und durch Beeinträchtigungen beziehungsweise chronische Krankheit bedingte Nachteile auszugleichen. Dies entspricht dem im Grundgesetz (Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG) bestimmten Benachteiligungsverbot. Die UN-BRK verbietet in Art. 25 (s. Abschn. 4.1.) die Diskriminierung behinderter Menschen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung. Ebenso wird dort verboten, die Gesundheitsversorgung oder Gesundheitsleistungen sowie Nahrungsmittel und Flüssigkeiten aufgrund einer Beeinträchtigung vorzuenthalten.

Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung haben Anspruch auf die erforderlichen Leistungen, insbesondere zur medizinischen Rehabilitation, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung haben ebenso Anspruch auf die Früherkennungsangebote der gesetzlichen Krankenkassen. Eingeschlossen sind auch Kinder mit Beeinträchtigungen, Behinderung oder mit drohender Behinderung und deren Leistungsansprüche auf Früherkennung und Frühförderung. Neben der ärztlichen Behandlung sind sozialpädiatrische, psychologische, heilpädagogische und psychosoziale Leistungen zur Frühdiagnose und Behandlungsplanung einbezogen. Diese Leistungen werden nicht von der Krankenkasse, sondern von den Trägern der Sozial- und Jugendhilfe erbracht und – bezogen auf individuell erforderliche Leistungen – gemeinsam mit den Eltern in einem interdisziplinär entwickelten Förder- und Behandlungsplan erarbeitet. Auf dieser Grundlage können die Träger der Krankenversicherung und der Sozial- beziehungsweise Jugendhilfe die Leistungen als Komplexleistung erbringen. Für Leistungen zur Früherkennung und -förderung stehen interdisziplinäre Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren zur Verfügung. Leistungen können in ambulanter, einschließlich mobiler Form, erbracht werden. Eine gemeindenahе ambulante ärztliche und zahnärztliche Versorgung stellt nach den entsprechenden Bedarfsplanungen – auch im ländlichen Raum – die vertragsärztliche Versorgung sicher (§§ 99 ff. SGB V).

Viele Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung benötigen Pflege beziehungsweise Assistenz bei alltäglichen Verrichtungen. Nach dem im § 2

SGB XI verankerten Leitbild ist gute Pflege menschenwürdig und hat ein möglichst selbstständiges Leben sowie die selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zum Ziel.

Mit der Pflegereform von 2017 sind verschiedene Personen und Personengruppen mit Beeinträchtigungen in neuer Weise eingebunden worden. Das sind vor allem Personen mit Demenz (als größter Anteil der Personen mit psychischen Beeinträchtigungen), die bedarfsorientiert Leistungen beanspruchen können. Gute Pflege soll in der Gemeinde beziehungsweise im Quartier erfolgen und bestehende Netzwerke, das Wohnen und Wohnumfeld, Gesundheitsdienste und Versorgungssysteme (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser, andere Einrichtungen wie Beratungsstellen) einbeziehen. Dennoch sind viele Fragen offen, wie etwa der Umgang mit der Verschiedenheit der Bedarfe und Bedürfnisse der Leistungsberechtigten, beispielsweise im Hinblick auf Geschlecht, Alter, Beeinträchtigung, Herkunft und andere Merkmale.

2.7 Gesundheit und Teilhabe – erste Ergebnisse aus der Teilhabebefragung

Die Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung auf Gesundheit und Versorgungsqualität ist als authentische Informations- und Planungsquelle von großer Bedeutung (Steinhart 2018). Ob und inwieweit der gleichberechtigte Zugang zu gesundheitlichen Versorgungsstrukturen für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen umgesetzt wird, ist bisher kaum detailliert untersucht. Die aktuelle bundesweite Teilhabebefragung – ein wichtiger Schritt in der quantitativ-vergleichenden Dokumentation der Lebenslagen von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen und Behinderung (BMAS 2021, 61) – ermöglicht es, Hinweise auf wahrgenommene Teilhabechancen und Zugangsbeschränkungen in Deutschland zu identifizieren. Sie bietet eine quantitative, repräsentative und ICF-konforme empirische Basis für eine detailliertere Analyse, in welchen Bereichen Versorgungslücken bestehen und welche Teilgruppen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung davon betroffen sind. Darüber hinaus kann sie erste Antworten auf die Frage liefern, welche Hürden beim Zugang zu Strukturen und Einrichtungen des Gesundheitswesens bestehen, welche Unterstützung benötigt wird, um die Angebote in Anspruch zu nehmen und wie häufig diese Unterstützung fehlt.

Mit den ersten Ergebnissen dieser Teilhabebefragung⁵ können die Ausführungen zu Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken angereichert werden. Weitere wertvolle Einschätzungen werden möglich und zugleich wird eine Brücke geschlagen zur zukünftigen Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung.

Behinderung und Beeinträchtigung wurden in der Teilhabebefragung wie folgt erhoben:

„Der Begriff Beeinträchtigung bezieht sich in der Teilhabebefragung auf konkrete Beeinträchtigungen von Fähigkeiten, von denen Menschen betroffen sind. Abgefragt werden dauerhafte Beeinträchtigungen kognitiver, seelischer und körperlicher Art. Von einer Behinderung wird dann gesprochen, wenn Beeinträchtigungen mit Barrieren in der Umwelt so zusammenwirken, dass dies zu einer Einschränkung bei Aktivitäten im Alltag führt. Sowohl die Beeinträchtigung als auch die Behinderung im Sinne von Einschränkungen bei Aktivitäten im Alltag werden über Fragen zur Selbsteinschätzung der Befragten gemessen“ (BMAS 2021, 53).

Selbsteinschätzung meint, dass die Befragten gebeten wurden anzugeben, inwieweit sie sich selbst als beeinträchtigt oder behindert erleben.

Erste Auswertungen bezogen auf Gesundheit beleuchten folgende Fragestellungen:

- Frage 1: An welchen Stellen gibt es *keine* Möglichkeit, die erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen?

Die Teilhabebefragung erhebt exemplarisch für acht zentrale gesundheitliche Versorgungsbereiche, wie Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen ihren Zugang bewerten. Dazu gehören z. B. Haus-, Zahn- oder Fachärztinnen und -ärzte, Krankenhäuser oder psychiatrische Einrichtungen (s. Abb. 2.9). Die Befragten können jeweils mit den Antwortoptionen „ja, immer“, „ja, meistens“, „nein“ beziehungsweise „das brauche ich nicht“ eine Einschätzung geben, ob sie im Krankheitsfall die Möglichkeit haben, hier eine notwendige Behandlung oder Beratung zu erhalten.⁶

⁵ Wir danken Prognos für die vorgezogene Auswertung der Teilhabebefragung. Es konnte dafür der Enddatensatz der Privathaushalte genutzt werden. Dieser wurde im Oktober 2020 durch infas an Prognos übermittelt und basiert auf 22.065 Interviews.

⁶ Die folgenden Auswertungen beziehen sich einheitlich auf die Antwortoption „nein“. Die Ergebnisse werden als Indikator dafür genutzt, ob die abgefragte Stelle bei den Befragten grundsätzlich (also „nein“) keine Möglichkeit bietet, die erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen.

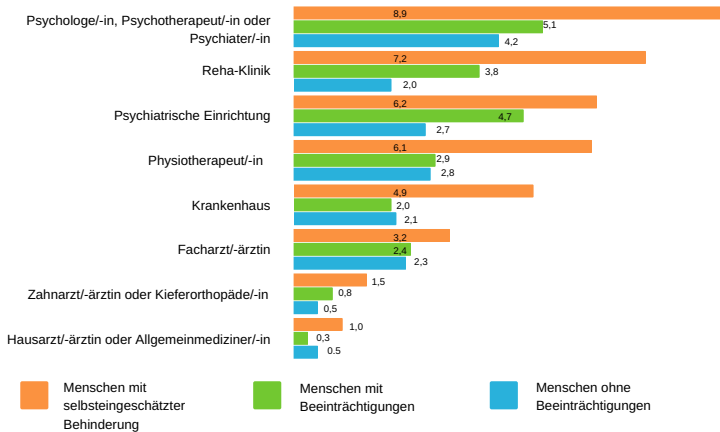


Abb. 2.9 Art der Behandlungslücke [Anteil der Personen, die angeben, keinen Zugang zur erforderlichen Beratung und Behandlung zu haben] (Quelle: Teilhabebefragung und Berechnung Prognos)

Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung berichten über alle Bereiche hinweg häufiger als Menschen ohne Beeinträchtigungen von Versorgungslücken, vor allem, dass sie keine Möglichkeit haben, eine erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen. In Bezug auf die abgefragten Versorgungsangebote zeigt sich wie in Abb. 2.9 dargestellt, dass fast neun % der Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung im Bedarfsfall den Zugang zu psychologischen, psychotherapeutischen oder psychiatrischen Diensten als nicht möglich erachten. Bezüglich Reha-Kliniken waren es gut sieben %. Demgegenüber geben Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen deutlich seltener an, nicht die erforderliche Beratung und Behandlung bekommen zu können, und zwischen diesen beiden Gruppen gibt es nur geringe Unterschiede.⁷

Abb. 2.10 differenziert die berichteten Behandlungslücken nach Einschränkungsarten. Ausgewiesen wird die Häufigkeit von Zugangsbeschränkungen in

⁷ Bei der Interpretation dieser Befunde ist zu berücksichtigen, dass die Fragestellung auf eine „erforderliche Beratung und Behandlung“ abstellt, ohne den Bedarf näher zu beschreiben. Die Einschätzung, was „erforderlich“ ist, bleibt daher subjektiv. Weiter fällt auf, dass Menschen ohne Beeinträchtigungen Angaben über Behandlungslücken gemacht haben, zu denen sie nach objektiver Betrachtung nicht hätten Auskunft geben können, wie beispielsweise zu psychiatrischen Einrichtungen. Dies lässt vermuten, dass das Item von den Befragten als hypothetisch verstanden werden kann.

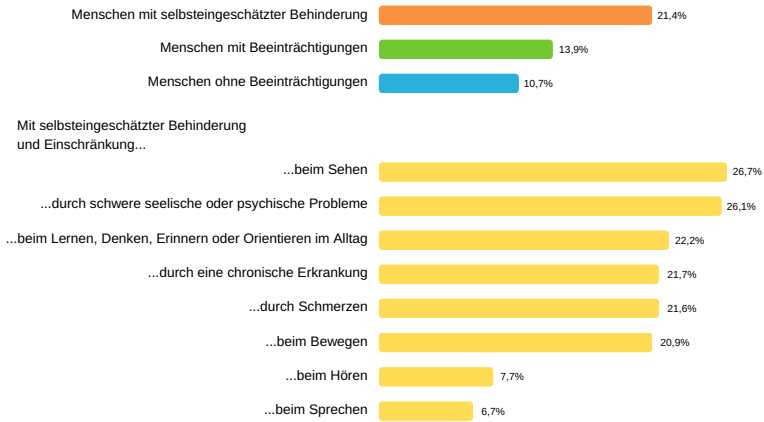


Abb. 2.10 Behandlungslücke nach Art der Einschränkung [Anteil der Menschen, die angeben, mindestens bei einer Stelle keine Möglichkeit zu haben, die erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen] (Quelle: Teilhabebefragung und Berechnung Prognos)

mindestens einem Versorgungsbereich für die jeweiligen Personengruppen. Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung und Einschränkungen beim Sehen berichten demnach zu rund 27 %, dass sie bei mindestens einer der abgefragten Stellen keine Möglichkeit haben, die erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen. Ähnlich häufig berichten Menschen mit Einschränkungen durch schwere psychische Probleme von erlebten Behandlungslücken. Von Menschen mit Einschränkungen beim Hören beziehungsweise beim Sprechen werden am seltensten Behandlungslücken wahrgenommen.

In der Gruppe der Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung, in der im Durchschnitt 21,4 % Behandlungslücken angeben (s. Abb. 2.10), berichten Frauen (24,5 %) und Menschen mit Migrationshintergrund (32,0 %) überdurchschnittlich häufig von Behandlungslücken (s. Tab. 2.3). Außerdem nimmt die Häufigkeit der Nennung mindestens eines fehlenden Zugangs mit dem Alter der Befragten und auch mit einem späteren Zeitpunkt des Eintretens einer Beeinträchtigung im Lebensverlauf ab. Nur geringe Unterschiede bestehen in Abhängigkeit vom GdB.

- Frage 2: Welche Probleme treten beim Zugang zur gesundheitlichen Versorgung auf, und welche Menschen stoßen vermehrt auf Probleme?

Tab. 2.3

Behandlungslücken nach soziodemografischen Merkmalen unter Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung [Anteil der Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung in der jeweiligen Gruppierung, die angeben, mindestens bei einer Stelle keine Möglichkeit zu haben, die erforderliche Beratung und Behandlung zu bekommen]

	Anteil in %
Geschlecht	
Weiblich	24,5
Männlich	18,2
Alter	
Unter 50 Jahre	25,2
50 bis 64 Jahre	21,3
65 bis 79 Jahre	17,6
ab 80 Jahre	14,8
Migrationshintergrund	
Ja	32,0
Nein	18,8
Zeitpunkt Eintritt der schwersten Beeinträchtigung	
Bei Geburt und bis 1. Lebensjahr	20,5
1 bis 29 Jahre	23,2
30 bis 49 Jahre	21,5
50 bis 64 Jahre	19,5
65 Jahre und älter	16,4
Grad der anerkannten Behinderung	
GdB unter 50	22,0
GdB ab 50	20,5

Quelle: Teilhabebefragung, Berechnung Prognos

Bei der Inanspruchnahme der gesundheitlichen Versorgung können Menschen auf verschiedene Probleme stoßen. Die Teilhabebefragung prüft beispielhaft acht mögliche Problembereiche. Dazu gehören etwa die Terminvergabe, die Verfügbarkeit, Erreichbarkeit oder Nutzbarkeit von Versorgungsangeboten (s. Abb. 2.11). Die Befragten können angeben, wie häufig sie Probleme in diesen Bereichen schon selbst erlebt haben (Antwortoptionen: „immer“, „häufig“, „selten“, „nie“).⁸

Die Daten zeigen, dass bei Vorliegen einer selbsteingeschätzten Behinderung Menschen zum Teil deutlich häufiger berichten, dass sie die abgefragten Probleme

⁸ Die folgenden Auswertungen beziehen sich einheitlich auf die Antwortoption „immer“. Die Ergebnisse werden als Indikator dafür genutzt, ob das abgefragte Problem bei den Befragten grundsätzlich (also „immer“) besteht oder nicht.

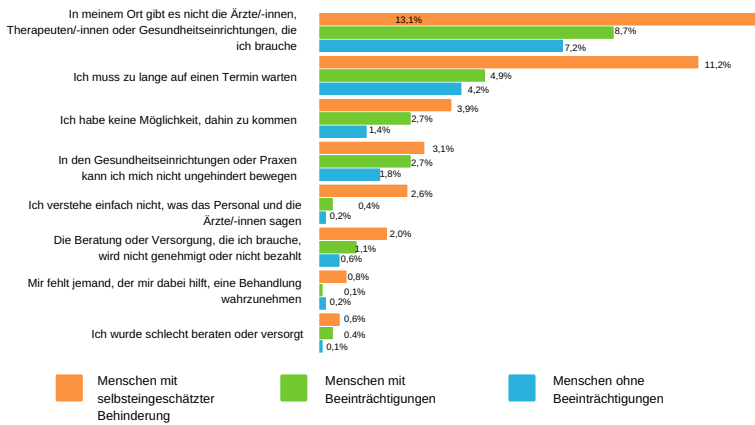


Abb. 2.11 Art von Problemen bei der gesundheitlichen Versorgung [Anteil der Menschen die angeben, ausgewählte Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung „immer“ selbst zu erleben] (Quelle: Teilhabebefragung und Berechnung Prognos)

bei der gesundheitlichen Versorgung „immer“ erleben, als Menschen ohne eine Beeinträchtigung. Absolut und im Gruppenvergleich am deutlichsten sind die Probleme im Bereich der Verfügbarkeit und Terminfindung ausgeprägt: Für 13 % der Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung sind die benötigten Versorgungsangebote an ihrem Wohnort nicht vorhanden. Elf % geben an, dass sie immer zu lange auf einen Termin warten müssen. Menschen ohne selbsteingeschätzte Behinderung berichten demgegenüber deutlich seltener, dass sie die genannten Probleme erleben. Dabei zeigen sich nur geringe Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass erfahrene Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung nicht mit dem Vorliegen einer Beeinträchtigung, sondern erst bei einer selbsteingeschätzten Behinderung auftreten.

Ob ein Mensch in einem der abgefragten Bereiche Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung erlebt, hängt auch von der Art der Beeinträchtigung ab. Menschen mit einer Einschränkung beim Sprechen berichten zu 34 %, dass eines der abgefragten Probleme „immer“ auftritt. Unter den Menschen mit Einschränkungen durch Schmerzen sind es 31 %. Diese Beeinträchtigungen gehen nach Selbstauskunft häufiger mit der Erfahrung grundsätzlicher Probleme bei der Inanspruchnahme der gesundheitlichen Angebote einher, als z. B. Einschränkungen

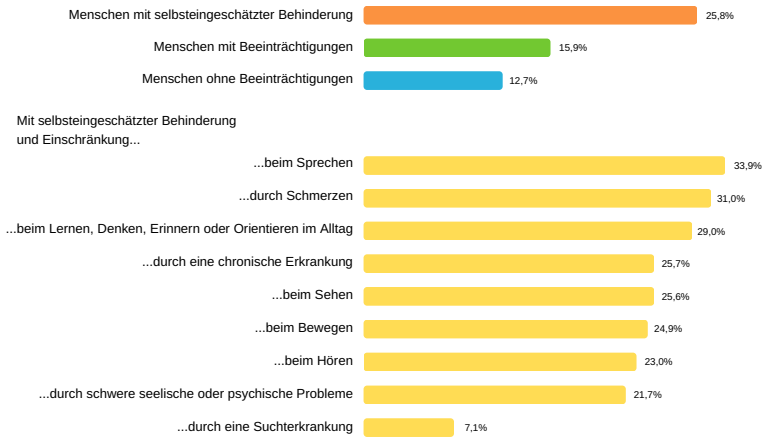


Abb. 2.12 Gesundheitliche Versorgung nach Art der Einschränkung [Anteil der Menschen, die angeben, mindestens eines der abgefragten Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung „immer“ selbst zu erleben] (Quelle: Teilhabebefragung und Berechnung Prognos)

durch schwere seelische oder psychische Probleme oder Einschränkungen beim Hören (s. Abb. 2.12).

- Frage 3: Wobei brauchen Menschen Unterstützung bei der Nutzung von Versorgungsangeboten?

Um Barrieren konkret beschreiben zu können, wird in der Teilhabebefragung für fünf Bereiche der Unterstützungsbedarf abgefragt, die den Zugang zur Gesundheitsversorgung beeinflussen. Dazu gehört das Erreichen und Betreten, z. B. die Terminvereinbarung mit und das Hinkommen zu medizinischen Einrichtungen. Die Befragten können angeben, ob sie bei diesen Aktivitäten Unterstützung brauchen:

- „das kann ich ganz alleine machen“,
- „dabei habe ich die Unterstützung, die ich brauche“ beziehungsweise
- „dabei fehlt mir die Unterstützung, die ich brauche“

sind die entsprechenden Antwortoptionen (s. Abb. 2.13).

Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung geben demnach deutlich häufiger an, auf Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Angeboten der

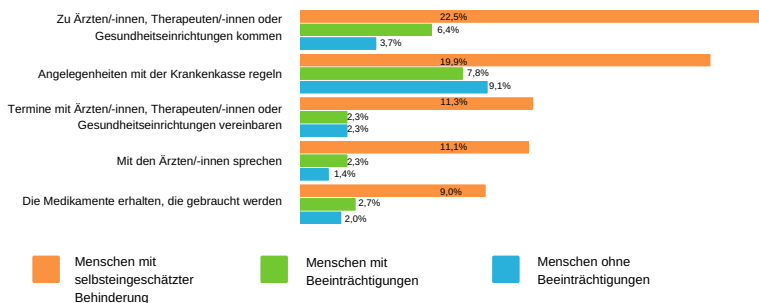


Abb. 2.13 Art der Unterstützungsbedarfe in der Gesundheitsversorgung [Anteil der Menschen, die angeben, Unterstützung zu brauchen bei Gesundheitsdingen] (Quelle: Teilhabebefragung und Berechnung Prognos)

Gesundheitsversorgung angewiesen zu sein. Rund 23 % benötigen zum Beispiel Unterstützung, um zu ärztlichen oder therapeutischen Diensten oder zu Gesundheitseinrichtungen zu kommen. Ein Fünftel gibt an, Unterstützung zu brauchen, um Angelegenheiten mit der Krankenkasse zu regeln. Menschen ohne selbsteingeschätzte Behinderung benötigen im Gegensatz dazu deutlich seltener Unterstützung. Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen sind – wie bereits bei den oben gezeigten Auswertungen – gering.

Zwischen der gesetzlich vorgeschriebenen Versorgungslage und der erfahrenen Versorgungsqualität zeigen sich erhebliche Unterschiede. Dabei ist der erfolgreiche Zugang zur Gesundheitsversorgung inklusive Pflege- und Präventionsleistungen eine wichtige Voraussetzung für Teilhabe im Sinne von Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken. Die Facetten möglicher Benachteiligungen sind in den vorangegangenen Abschn. 2.1 bis 2.4 beschrieben.

- ▶ Exkurs: Gesundheitsversorgung – spezifische Herausforderungen für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

Mit Blick auf die nach Art. 25 und Art. 9 der UN-BRK erforderliche gute, zugängliche, diskriminierungsfreie und umfassende Gesundheitsversorgung für Menschen mit Beeinträchtigungen stellen sich zunächst Fragen zur allgemeinen ambulanten oder stationären Behandlung von Krankheiten. Zugleich können Beeinträchtigungen gesundheitliche Probleme und damit auch spezielle Behandlungsnotwendigkeiten sowie spezifische Anforderungen an die Behandlung mit sich bringen. Die (fehlende) Barrierefreiheit von Praxen (BMAS 2021, 348 ff.)

ist dabei von entscheidender Bedeutung, wie auch die in Abschn. 2.7 vorgestellten Ergebnisse der Teilhabebefragung vor allem für Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung verdeutlicht haben. Das Kompetenznetz Public Health COVID 19 (2020) fordert daher,

„gesundheitliche Chancengleichheit als politikübergreifendes Ziel aufzugreifen und dafür im Bundesgesundheitsministerium eine eigenständige Monitoring- und Beratungseinheit einzurichten“ (2020, 5).

Diese müsse unbedingt neben Ungleichheiten aufgrund der sozioökonomischen Lage, des Geschlechts, der ethnischen beziehungsweise kulturellen Herkunft oder des Alters auch den Fokus auf Behinderung richten, damit entsprechende spezifische Bedarfslagen berücksichtigt werden.

Gerade für Personen mit ausgeprägten körperlichen, geistigen oder psychischen beziehungsweise komplexen Beeinträchtigungen finden sich Hinweise auf nochmals höhere und besondere Exklusionsgefährdungen bei der Behandlung und Beratung ihrer gesundheitlichen Probleme, und zwar sowohl in Praxen vor Ort als auch in Krankenhäusern (Steffen und Blum 2012; Stockmann 2020). Mit komplexen Beeinträchtigungen (früher Mehrfachbehinderung) sind besonders tiefgreifende Beeinträchtigungen gemeint, die häufig auch mit gesundheitlichen Belastungen, Einschränkungen der Kommunikation und einem hohen Unterstützungsbedarf einhergehen. Diese Problematiken sollen exemplarisch beleuchtet werden, denn sofern ihre gesundheitlichen Einschränkungen oder ihr Unterstützungsbedarf besondere Anforderungen mit sich bringen, stoßen Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen an die Grenzen eines auf Krankheitsbehandlung spezialisierten Medizinsystems, das im Hinblick auf passgenaue Gesundheitsversorgung und vielschichtige bio-psycho-soziale Aufgabenstellungen wenig gerüstet ist. Dass bei komplexer Beeinträchtigung besonders hohe Beschränkungen der Zugangsmöglichkeiten nicht nur zur vollen Breite der Angebote der Gesundheit und Therapie, sondern auch der Erziehung, Bildung und Beschäftigung bestehen, lässt sich empirisch deutlich zeigen (Beck und Franz 2019). Gleichzeitig lassen sich hier aber Modellvorhaben und auch gesetzliche Entwicklungen benennen, deren flächendeckende Umsetzung für diesen Personenkreis, aber auch für viele weitere Menschen mit Beeinträchtigungen, den Zugang zu und die Wirksamkeit von Gesundheitsleistungen verbessern können. Mit Blick auf einen spezifischen Bedarf von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen sind folgende Aspekte wesentlich:

Diagnostik und Intervention

Für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen können Diagnostik und therapeutische Eingriffe nicht nur durch u. U. beeinträchtigte Kommunikationsmöglichkeiten, sondern auch durch anatomische und physiologische Besonderheiten erheblich beeinflusst werden (z. B. Ihringer et al. 2013).

Höheres Erkrankungsrisiko, schwierige Diagnosen

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen können generell ein höheres Erkrankungsrisiko haben und sind dann entsprechend häufiger auf Leistungen des Gesundheitssystems angewiesen (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020, 3).

Pflegemängel und individuelle Anforderungen

Seidel (2009) weist auf „erhebliche Pflegemängel während des Krankenhausaufenthaltes, personelle Unterstützungen von dritter Seite (Angehörige, Einrichtungen) als Bedingung für Krankenhausaufnahmen, vorfristige und schlecht vorbereitete Entlassungen“ als zentrale Probleme der ärztlichen Behandlung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen hin. Hintergrund ist, dass

„an die Grund- und an die Behandlungspflege sehr individuelle Anforderungen gerichtet werden, auf die das Personal einer bestimmten Fachabteilung im Krankenhaus nicht vorbereitet ist“ (Seidel 2009, o. S.),

zum Beispiel aufgrund von Einschränkungen der Mobilität, des Sehens oder Hörens, der Kommunikation, der Nahrungsaufnahme usw.

Informations-, Kommunikations- und Wissensdefizite bei komplexen Beeinträchtigungen

Nach Steffen und Blum (2012) kann mit Bezug auf Stellungnahmen und Befassungen des Deutschen Ärztetags 2009 und 2010 zur medizinischen Versorgung vor Ort und in Krankenhäusern festgehalten werden, dass es im Hinblick auf Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

„einen Mangel an gut vorbereiteten Krankenhäusern, Ärzten, Therapeuten sowie Angehörigen anderer Gesundheitsberufe gibt“ (Steffen und Blum 2012, 860).

Die Teilhabebefragung hat dies deutlich bestätigt. Als zentrale Themenfelder lassen sich hier neben der Barrierefreiheit die Symptomerkennung und Diagnosestellung, der Umgang mit den Menschen und die Kommunikation identifizieren (Steffen und Blum 2012, 860). Bestätigt wird dieses Bild von Schülle (2016) anhand ihrer Analyse vorliegender nationaler und internationaler empirischer Untersuchungen; sie konstatiert zusätzlich ein

„Fehlen an benötigtem Fachwissen bei den allgemeinen Leistungserbringern“ (Schülle 2016, 9).

Im Jahr 2012 wurde im Auftrag der Stiftung Alsterdorf eine explorative Studie zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen in Hamburg durchgeführt. Insbesondere Problemstellen wie Informationsdefizite, das Einbestellsystem (z. B. Wartezeiten auf Termin, wenig Zeit für Patientinnen und Patienten) und die Arztsuche, werden dabei deutlich (Steffen und Blum 2012).

Ein weiteres Aufgabenfeld ist die

Begleitung im Krankenhaus

Zwar besteht für Menschen mit Behinderung gemäß § 113 Abs. 2 Nr. 2 und § 78 SGB IX ein Anspruch auf Assistenzleistungen zur sozialen Teilhabe und

„man könnte aus diesen Vorschriften auch einen Anspruch auf eine Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes herleiten. Es finden sich allerdings nur in wenigen Landesrahmenverträgen beziehungsweise in den Übergangsvereinbarungen, die die nach § 113 Absatz 2 Nr. 2 und § 78 SGB IX zu erbringende Leistung konkretisieren, Hinweise (Stand 29.09.2020), sodass auch ein – nach dem Recht theoretisch herleitbarer Anspruch – in der Praxis in der Regel leerläuft. Eine ausdrückliche, bundesweite Regelung fehlt somit bislang.“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020, 6)

Lediglich Menschen, die ihre Assistenz im Arbeitgebermodell organisieren, also selbst Arbeitgeberin beziehungsweise Arbeitgeber der Assistenzkraft sind, hatten bislang Anspruch auf Begleitung und Unterstützung durch diese Kräfte im Krankenhaus. Der Bundestag hat jedoch im Juni 2021 eine Neuregelung im SGB V § 44 beschlossen (Deutscher Bundestag 2021), wonach die gesetzliche Krankenversicherung Kosten einer Assistenz übernimmt, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen bei einer stationären Krankenhausbehandlung von nahen Angehörigen oder Bezugspersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld begleitet werden. Auch die Begleitung durch Mitarbeitende eines Leistungserbringers der Eingliederungshilfe wird finanziert, allerdings dann durch den Eingliederungshilfeträger. Ältere Menschen mit Pflegebedarf oder Beeinträchtigungen sind jedoch von dieser Neuregelung ausgenommen, sofern sie, was häufig der Fall ist, keine Eingliederungshilfeleistungen erhalten.

Eine weitere spezifische und drängende Problematik, die aber im vorliegenden Zusammenhang nicht vertieft behandelt werden kann, stellt die psychiatrische und psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und psychischen Problematiken dar. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung haben hierzu im Jahr 2019 Problemanzeigen und Forderungen zur

psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung vorgelegt. Demnach sei trotz eines

„überdurchschnittlich hohen psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgungsbedarfs“ (Die Fachverbände 2019, 1)

die Versorgung mangelhaft. Gleichzeitig ergäben sich aus den besonderen Bedarfslagen, der teilweise erschwerten Kommunikation sowie

„der großen Bedeutung ihrer sozialen Unterstützungssysteme, der oft notwendigen Einbeziehung der gesetzlichen Betreuer usw. [...] besondere fachliche, konzeptionelle, organisatorische und strukturelle Anforderungen an die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung in allen Sektoren.“ (Die Fachverbände 2019, 1)

Aktuell führt das Bundesministerium für Gesundheit hierzu einen Dialog zur Weiterentwicklung der Hilfen für psychisch kranke Menschen durch, dessen Ziele eine Standortbestimmung, die Verständigung über Entwicklungsbedarfe und die Formulierung von Handlungsempfehlungen für eine personenzentrierte Versorgung sind. Hierzu finden – laut Fachverbänden – auch Foren zu zielgruppenspezifischen Versorgungsfragen und besonderen Behandlungsanforderungen, wie z. B. der psychiatrischen/psychotherapeutischen Behandlung von Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen statt.

Neben diesen Aktivitäten haben sich in den letzten Jahren bereits mehrere Ansätze für den Bereich des Zugangs und der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen entwickelt, deren flächendeckende Umsetzung aber noch ein Desiderat darstellt.

- Erstens wurde eine ganze Reihe von *Modellprojekten oder Initiativen* in Städten, Landkreisen und Bundesländern durchgeführt, Beispiele dazu finden sich unter anderem in der Tagungsdokumentation vom Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung (2016). Die Bayerische Staatsregierung (2018) gab landesweite Empfehlungen „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus“ heraus. Diese Projekte und Initiativen haben mittlerweile, neben einem verstärkten Bewusstsein für entsprechende spezifische Gesundheitsfragen, auch an vielen Stellen zu konkreten Verbesserungen der Zugänglichkeit, der Information, der Kooperation und der Behandlung geführt. Darüber hinaus gründete sich im Jahr 2015 die Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, der auch niedergelassene

Ärztinnen und Ärzte angehören. Das Projekt EIBeMeB (Einschätzungsinstrument für die systematische Erfassung der gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe von Menschen mit geistigen oder/und mehrfachen Behinderungen) der Fakultät Gesundheitswesen der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Wolfsburg unter Beteiligung zahlreicher Praxispartner geht ebenfalls von unterschiedlich ausgeprägten Nachteilen für Menschen mit geistigen und/oder mehrfachen Beeinträchtigungen aus und hat die Entwicklung eines Einschätzungsinstruments für die systematische Erfassung ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe zum Ziel (Ostfalia Hochschule 2017).

- Zweitens wurden im Rahmen der *Definition von Assistenzleistungen* nach § 78 SGB IX/BTHG „die Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen“ aufgenommen, einschließlich der Verständigung mit relevanten Personenkreisen in der Umwelt. Die Sicherstellung der Wirksamkeit gemäß der UN-BRK ist vor dem Hintergrund eingeschränkter Selbstsorge in diesem Zusammenhang von hoher Bedeutung.
- Drittens wurden bundesweit *Medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung* (MZEB) gegründet, deren Zielgruppe allerdings eingeschränkt ist auf Erwachsene mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen. MZEB stellen

„eine spezialisierte Versorgungsform in Ergänzung zum Regelsystem dar und setzen dort an, wo das Regelsystem bezüglich einer adäquaten Gesundheitsversorgung für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung an seine Grenzen stößt.“ (Kostka et al. 2019, 2)

Die gesetzlichen Voraussetzungen bilden der § 43b und der § 119c SGB V im Rahmen des GKV-Versorgungsstärkungsgesetzes. Die hier mögliche interdisziplinäre Behandlung und Beratung stellen aber keine Dauerversorgung bereit, sondern es soll immer die Eingliederung in das Regelversorgungssystem verfolgt werden, z. B. über Diagnose- und Behandlungspläne für weitere Behandlungen (Kostka et al. 2019; Winterholler 2019). Die medizinischen Behandlungszentren sollen ausdrücklich mit anderen behandelnden Ärztinnen und Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe sowie mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten (Winterholler 2019). Sie ersetzen diese keineswegs, schon aufgrund ihrer begrenzten Zahl. Außerdem knüpft sich der Zugang zu den MZEB an enge Kriterien: So sind ein GdB von mehr als 70, mindestens ein Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis sowie eine Diagnose, die im Feststellungsbescheid für die Schwerbehinderung definiert wurde, Zugangsvoraussetzungen. Dies wird von den Betroffenen und ihren Angehörigen als deutlich zu eng kritisiert (Kostka et al. 2019).

Aufgrund weiterbestehender Schwierigkeiten bei der Gesundheitsversorgung hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020 erneut ein Positionspapier „Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern!“ vorgelegt (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020), das die Mängel der ärztlichen Versorgung vor Ort und in Krankenhäusern thematisiert. Zu den Forderungen zählen,

„die zuständigen Gremien der Selbstverwaltung systematisch in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten und anderen Fachkräften im Gesundheitswesen zu integrieren“,

den erhöhten zeitlichen Aufwand bei der Behandlung dieses Personenkreises ausreichend zu vergüten und

„neue, integrierte und koordinierte Versorgungsformen gemäß § 140a Sozialgesetzbuch (SGB) V auszubauen, um einen interdisziplinäreren und ganzheitlicheren Ansatz bei der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung zu etablieren“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020, 4).

Eine wichtige Funktion könnten dafür kommunale Gesundheitskonferenzen übernehmen, in deren Rahmen sich

„Akteure aus der Gesundheitsförderung und Prävention, der gesundheitlichen Versorgung, der Selbsthilfe, des Patientenschutzes und aus dem Sozialbereich gesundheitsrelevante Fragestellungen“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020, 4)

verständigen. Für die Krankenhausversorgung vor Ort schlägt die Bundesvereinigung vor, spezialisierte Stationen einzurichten.

Wie eine Verbesserung der wohnortnahen gesundheitlichen Versorgung von erwachsenen Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen umgesetzt werden kann, wurde im Hamburger Projekt *Gesundheit 25** (Zentrum für Inklusion, Stadtteilentwicklung, Sozialraumorientierte Arbeit und Beratung e. V. 2019) über drei Jahre erprobt und evaluiert. Dabei wurden einerseits Angebote entwickelt, um die Gesundheitskompetenz von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung zu fördern und Prävention wirksam werden zu lassen. Gleichzeitig sollen über eine Quartierskordinatorin Einrichtungen und Akteure der Eingliederungshilfe, der medizinischen Versorgung sowie der Zivilgesellschaft vernetzt werden.

Eine weitere wichtige Möglichkeit, die Krankenhausversorgung generell für Menschen mit Beeinträchtigungen über den spezifischen Auftrag und die besondere Rolle der MZEB hinaus zu verbessern, ist die Möglichkeit, sogenannte

Qualitätsverträge für Krankenhäuser abzuschließen, die im Rahmen des Krankenhausstrukturgesetzes (KHSG) neu geschaffen wurden.

„Damit soll erprobt werden, inwieweit sich weitere Verbesserungen in der stationären Versorgung, insbesondere durch die Vereinbarung von höherwertigen Qualitätsanforderungen und Anreizen, erreichen lassen.“ (GKV-Spitzenverband 2018, o. S.)

Um das Themenspektrum für die Erprobung dieser neuen Möglichkeit einzuzugrenzen, hatte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) im Jahr 2017 vier Leistungsbereiche definiert; einer davon ist die Versorgung von Menschen mit geistigen oder schweren beziehungsweise mehrfachen Beeinträchtigungen im Krankenhaus (GKV-Spitzenverband 2018). Der Deutsche Evangelische Krankenhausverband verwies diesbezüglich auf fünf Aspekte, die im Rahmen der Erprobung und vor allem mit Blick auf eine bessere künftige Regelversorgung in den Krankenhäusern im Mittelpunkt stehen sollten: ein strukturiertes Aufnahmemanagement, die Sicherstellung von Bezugspersonen oder einer Assistenz im Krankenhaus, die Kommunikation, ein strukturiertes Entlassungsmanagement und die Aus-, Fort- und Weiterbildung des medizinischen Personals (DEKV 2018). Allerdings besteht kein Anspruch auf den Abschluss eines solchen Vertrags und aktuell wird von der Möglichkeit nahezu kein Gebrauch gemacht: Tatsächlich wurde am 1. Oktober 2020 zum ersten Mal ein solcher Vertrag geschlossen (EU-Schwerbehinderung 2020), was auf die weiterbestehende Problematik verweist, gleichberechtigte Zugänge zu Gesundheitsangeboten herzustellen.

Literatur

- Adam, Alfons/Niehaus, Mathilde (2017). Gesund und qualifiziert älter werden in der Automobilindustrie. In Richter, Götz/Hecker, Christoph/Hinz, Andreas (Hrsg.), *Produktionsarbeit in Deutschland. Mit alternden Belegschaften* (S. 199–207). Erich Schmidt, Berlin.
- Aktion Mensch (2021). Inklusionsbarometer Arbeit. <https://www.aktion-mensch.de/inklusion/arbeit/zahlen-daten-fakten> (online, abgerufen am 16.08.2022).
- Anand, Rohini/Winters, Mary-Frances (2008). A retrospective view of corporate diversity training from 1964 to the present. *Academy of Management Learning & Education*, 7(3), 356–372.
- Antonovsky, Aaron (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. dgvt, Tübingen.
- Antonovsky, Aaron (1993). Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In Franke, Alexa/Broda, Michael (Hrsg.), *Psychosomatische Gesundheit* (S. 3–14). dgvt, Tübingen.
- Antonovsky, Aaron (1979). *Health, Stress, and Coping*. Jossey-Bass Inc. US, San Francisco.

- Badura, Bernhard/Ducki, Antje/Schröder, Helmut/Klose, Joachim/Meyer, Markus (2020). *Fehlzeiten-Report 2020*. Springer, Berlin Heidelberg.
- Baltes, Paul B./Baltes, Margret M. (1990). *Successful Aging. Perspectives from the Behavioral Sciences*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Bartholomeyczik, Sabine (2006). Prävention und Gesundheitsförderung als Konzepte der Pflege. *Pflege & Gesellschaft*, 11(3), 210–223.
- Bauer, Jana F./Chakraverty, Veronika/Niehaus, Mathilde (2017). Betriebliche Inklusion. Arbeitnehmer mit dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigungen im Etikettierungs-Ressourcen-Dilemma. *Public Health Forum*, 25(4), 315–317.
- Bayerische Staatsregierung (2018). Menschen mit Behinderung im Krankenhaus. Hinweise zum Krankenhausaufenthalt insbesondere von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. https://digab.de/wp-content/uploads/2018/11/DIGAB_Menschen_mit_Behinderung_Krankenhaus.pdf (online, abgerufen am 20.06.2021).
- Beck, Iris (2022). Teilhabe als konstitutiver Begriff für die Forschung: Hinweise zur konzeptionellen Begründung von Mehrebenen-Untersuchungsdesigns. In Wansing, Gudrun/Schäfers, Markus/Köbsell, Swantje (Hrsg.), *Teilhabe-forschung. Konturen eines neuen Forschungsfeldes*. Springer VS, Wiesbaden, 35–66.
- Beck, Iris/Franz, Daniel (2019). Personorientierung bei komplexer Beeinträchtigung – Herausforderungen für Handlungsspielräume und bedarfsgerechte Unterstützungssettings. *Teilhabe*, 58(4), 146–153.
- Bertmann, Isabella (2018). *Taking Well-Being and Quality of Life for Granted? An Empirical Study on Social Protection and Disability in South Africa*. Springer VS, Wiesbaden.
- BiB (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung) (2022). *Demografischen Wandel neu entdecken*. BiB, Wiesbaden. https://www.bib.bund.de/-Publikation/2022/pdf/Demografischen-Wandel-neu-entdecken.pdf?__blob=publication-File&v=5 (online, abgerufen am 13.07.2022).
- Bieritz-Harder, Renate (2009). Leistungen zur medizinischen Rehabilitation. In Deinert, Olaf/Neumann, Volker (Hrsg.), *Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Handbuch SGB IX* (S. 207–254). Nomos, Baden-Baden.
- Blümel, Stephan (2011). Akteure, Angebote und Strukturen. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/akteure-angebote-und-strukturen/> (online, abgerufen am 09.02.2021).
- Blumer, Herbert (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Prentice Hall, Berkeley Los Angeles London.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2016). *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2013). *Erster Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. BMAS, Bonn.
- BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) (2009). *13. Kinder- und Jugendbericht. Bericht über die Lebenssituation junger Menschen und die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland*. BMFSFJ, Berlin.

- Bolte, Gabriele/Bunge, Christian/Hornberg, Claudia/Köckler, Heike/Mielk, Andreas (2012). *Umweltgerechtigkeit. Chancengleichheit bei Umwelt und Gesundheit. Konzepte, Datelage und Handlungsperspektiven*. Huber, Bern.
- Bootz, Philip/Wacker, Elisabeth (2021a). Investition in die Gesundheit. *Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL*, 24(4), 12–13.
- Bootz, Philip/Wacker, Elisabeth (2021b). *PräGe – Prävention und Gesundheitsförderung in besonderen Wohnformen. Studienbericht*. KomPart, Berlin.
- Bootz, Philip/Wacker, Elisabeth (2019). *Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Pflege. Eine lebenslagenorientierte explorative Studie zu Gesundheit und Gemeinschaft für Menschen mit Beeinträchtigungen und ihr Betreuungspersonal (Abschlussbericht)*. Technische Universität München, München.
- Brandt, Martina/Deindl, Christian/ Floridi, Ginevra/Heidemann, Robert/Kaschowitz, Judith/Quashie, Nekehia/Verbakel, Ellen/Wagner, Melanie (2023). Social inequalities and the wellbeing of family caregivers across European care regimes. *Journal of Family Research*, 35, 181–195. <https://doi.org/10.20377/jfr-2023-35>.
- Brandt, Martina/Deindl, Christian/Hank, Karsten (2012). Tracing the origins of successful aging. The role of childhood conditions and social inequality in explaining later life health. *Social Science and Medicine*, 74(9), 1418–1425.
- Brandt, Martina/Fietz, Jennifer/Hampel, Sarah/Kaschowitz, Judith/Lazarevic, Patrick/Reichert, Monika/Wolter, Veronique (2018). *Methoden der empirischen Alter(n)sforschung*. Beltz, Weinheim Basel.
- Brandt, Martina/Kaschowitz, Judith/Lazarevic, Patrick (2016). Gesundheit im Alter. Ein Überblick über den Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung. In Kriwy, Peter/Jungbauer-Gans, Monika (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitssoziologie* (S. 419–436). Springer VS, Wiesbaden.
- Brandt, Martina/Kaschowitz, Judith/Quashie, Nekehia (2021). Socioeconomic inequalities in care provision and its consequences for the wellbeing of informal caregivers across Europe. *Aging and Mental Health*, 26(8), 1589–1596. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1926425>.
- Bundesgesetzblatt (2021). *Teilhabestärkungsgesetz, Gesetz zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen sowie zur landesrechtlichen Bestimmung der Träger von Leistungen für Bildung und Teilhabe in der Sozialhilfe*. (TeilhStG) vom 9. Juni 2021. Bundesgesetzblatt, Jahrgang 2021 Teil I Nr. 29. Bundesanzeiger, Bonn.
- Bundesgesetzblatt (2015). *Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz – PräVG)* vom 17. Juli 2015. Bundesgesetzblatt, Jahrgang 2015 Teil I Nr. 31 (S. 1368–1379). Bundesanzeiger, Bonn.
- Bundesrat (2014). Gesetzentwurf der Bundesregierung, Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz – PräVG), in Drucksache 640/14.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (2020). Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern! (Positionspapier). https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapier/Positionspapier_BVLH_2020-09_Gesundheitliche_Versorgung_von_Menschen_mit_Behinderung_verbessern.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).

- CRPD (Committee on the Rights of Persons with Disabilities) (2010). *Views of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities under article 5 of the optional protocol to the convention on the rights of persons with disabilities* (eleventh session).
- Deindl, Christian/Brandt, Martina (2017). Support networks of childless older people: Informal and formal support in Europe. *Ageing and Society*, 37(8), 1543–1568.
- Deindl, Christian/Brandt, Martina/Hank, Karsten (2016). Social networks, social cohesion, and later life health. *Social Indicators Research*, 126(3), 1175–1187.
- DEKV (Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e. V.) (2018). Krankenhausversorgung von Menschen mit Behinderung. Das müssen die neuen Qualitätsverträge leisten. <https://www.krankenkassen-direkt.de/news/pr/mitteilung.pl?id=1987720> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Destatis (Statistisches Bundesamt) (2022). Die Gesundheitsausgaben in Deutschland. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Gesundheitsausgaben/_inhalt.html (online, abgerufen am 21.06.2022).
- Deutscher Bundestag (2021). Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss), Entwurf eines Gesetzes zum Erlass eines Tierarzneimittelgesetzes und zur Anpassung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften, in Drucksache 19/31069.
- Deutscher Bundestag (2016). Gesetzentwurf der Bundesregierung, Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen, in Drucksache 18/9522.
- Deutscher Bundestag (2001). Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen, Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit Band I Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation, in Drucksache 14/5660.
- Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2019). Problemanzeigen und Forderungen zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen psychischen Störungen. Stellungnahme im Dialog des Bundesministeriums für Gesundheit zur Weiterentwicklung der Hilfen für psychisch erkrankte Menschen. <https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Diener, Ed/Emmons, Robert A./Larsen, Randy J./Griffin, Sharon (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75.
- DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information) (Hrsg.) (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. DIMDI, Köln.
- Diviani, Nicola/Camerini, Anne-Linda (2014). Gesundheitskompetenz. In Hurrelmann, Klaus/Baumann, Eva (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitskommunikation* (S. 440–450). Huber, Bern.
- Donabedian, Avedis (1980). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring: The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. Health Administration Press, Ann Arbor.
- Dragano, Nico/Lampert, Thomas/Siegrist, Johannes (2010). Wie baut sich soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Lebenslauf auf? In Sachverständigenkommission 13. Kinder- und Jugendbericht (Hrsg.), *Mehr Chancen für gesundes Aufwachsen* (S. 11–50). DJI, München.

- DRV (Deutsche Rentenversicherung Bund) (2020). DRV fördert drei Forschungsprojekte im Kontext von Covid-19. <https://www.dvfr.de/rehabilitation-und-teilhabe/meldungen-aus-der-reha-landschaft/detail/artikel/drv-foerdert-drei-forschungsprojekte-im-kontext-von-covid-19> (online, abgerufen am 23.08.2022).
- Ehrenreich, Barbara (2018). *Wollen wir ewig leben? Die Wellness-Epidemie, die Gewissheit des Todes und unsere Illusion von Kontrolle*. Btb, München.
- Engel, Heike/Beck, Iris (2018). *Voruntersuchung als Entscheidungsgrundlage zur Entwicklung eines Instruments zur Ermittlung des Bedarfs im Rahmen der Umsetzung des Bundes-teilhabegesetzes (BTHG) im Land Berlin – Abschlussbericht*. Synergon. Sozialforschung – Sozialraum – Inklusion. Köln, Hamburg. <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/w/files/aktuelles/senias-vorstudie-abschlussbericht.pdf> (online, abgerufen am 10.06.2021).
- EU-Schwerbehinderung (2020). Erster Vertrag verbessert die klinische Versorgung von Menschen mit Behinderung. <https://www.eu-schwerbehinderung.eu/index.php/richtlinien/33-aktuelles/4402-erster-vertrag-verbessert-die-klinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Ewert, Thomas (2012). Stellungnahme der DGRW zu „Personenbezogene Faktoren der ICF – Entwurf der AG ‚ICF‘ des Fachbereichs II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP)“. *Die Rehabilitation*, 51(2), 129–130.
- Foster, Liam/Walker, Alan (2014). Active and successful aging: A European policy perspective. *The Gerontologist*, 55(1), 83–90.
- Fuchs, Judith/Scheidt-Nave, Christa/Gaertner, Beate/Dapp, Ulrike/von Renteln-Kruse, Wolfgang/Saum, Kai-Uwe/Thorand, Barbara/Strobl, Ralf/Grill, Eva (2016). Frailty in Deutschland. Stand und Perspektiven. Ergebnisse eines Workshops der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(8), 734–742.
- George, Linda K. (2010). Still happy after all these years. Research frontiers on subjective well-being in later life. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(3), 331–339.
- Gerolimos, Lindsay A./Gregg, Jeffrey J./Edelstein, Barry A. (2014). Interviewing older adults. In Pachana, Nancy A./Laidlaw, Kenneth (Hrsg.), *The Oxford Handbook of Clinical Geropsychology* (S. 163–183). Oxford University Press, Oxford.
- GKV-Spitzenverband (2018). Qualitätsverträge. https://www.gkvspitzenverband.de/krankensversicherung/krankenhaeuser/qualitaet_1/qualitaetsver-traege/qualitaetsvertraege.jsp (online, abgerufen am 10. 02.2021).
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (2017 | 1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Routledge, London New York.
- Greb, Ulrike (2012). Gesundheit und Krankheit. In Beck, Iris/Greving, Heinrich (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (S. 272–276). W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Greifenberg, Anja/Bauer, Jana. F./Chakraverty, Veronika/Niehaus, Mathilde (2022). Working with chronic health conditions and the disclosure decision-conflict: Development of a web-based interactive self-test to support an informed decision – a brief report. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 56(2), 203–207.
- Hüb, Teresa/Niehaus, Mathilde/Baumann, Ricardo (2016). Gesundheitskompetenz von Rehabilitandinnen und Rehabilitanden in Berufsförderungswerken. *Das Gesundheitswesen*, 78–A196. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1586705>.

- Huber, Machteld/Knottnerus, J. André/Green, Lawrence/Horst, Henriette van der/Jadad, Alejandro R./Kromhout, Daan/Leonard, Brian/Lorig, Kate/Loureiro, Maria Isabel/Meer, Jos W. M. van der/Schnabel, Paul/Smith, Richard/Weel, Cris van/Smid, Henk (2011). How should we define health? *BMJ (Clinical research ed.)*, 343, d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>.
- Hurrelmann, Klaus/Horn, Annett (2011). Das komplementäre Verhältnis von Gesundheitsförderung und Pflege. In Schaeffer, Doris/Wingenfeld, Klaus (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 727–744). Juventa, Weinheim München.
- Hurrelmann, Klaus/Klotz, Theodor/Haisch, Jochen (2014). *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung*. Huber, Bern.
- Ihringer, Katja./Russ, Nicolai/Walther, Andreas/Schiff, Jan-Henrik (2013). Anästhesiologische Besonderheiten der Trisomie 21 (Down-Syndrom). In Forst, Helmuth/Fuchs-Buder, Thomas/Heller, Axel R./Weigand, Markus (Hrsg.), *Weiterbildung Anästhesiologie* (S. 177–187). Springer, Berlin Heidelberg.
- Kompetenznetz Public Health COVID 19 (2020). Verschärfen COVID-19 Pandemie und Infektionsschutzmaßnahmen die gesundheitlichen Ungleichheiten? https://www.publichealthcovid19.de/images/2020/Ergebnisse/Hintergrundpapier_SozUngl_COVID19_final.pdf (online abgerufen am 10.02.2021).
- Kostanjsek, Nenad (2011). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health*, 11(Suppl. 4), 3.
- Kostka, Jacqueline/Olukcu, Sema/Rathmann, Katharina (2019). Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung. Aktuelle Herausforderungen. https://www.armut-und-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Kongress/Kongress_2019/Online-Doku_2019/67_Kostka_Olukcu_Rathmann_PP.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Kröger, Teppo/Puthenparambil, Jiby M./Van Aerschot, Lina (2019). Care poverty: Unmet care needs in a Nordic welfare state. *International Journal of Care and Caring*, 3(4), 485–500.
- Kühn, Hagen (1993). *Healthismus. Eine Analyse der Präventionspolitik und Gesundheitsförderung in den USA*. Edition Sigma, Berlin.
- Kugler, Michaela/Baumann, Grete/Bruder, Ralph/Hodek, Lene/Niehaus, Mathilde/Sinn-Behrendt, Andrea (2015). *Bausteine für ein vernetztes Alternsmanagement. Ergebnisse des Projekts „Gesund und qualifiziert älter werden in der Automobilindustrie – Partizipation und Inklusion von Anfang an (PINA)“*. Technische Universität Darmstadt/Universität zu Köln, Darmstadt Köln.
- Kugler, Michaela/Sinn-Behrendt, Andrea/Bruder, Ralph/Baumann, Grete/Hodek, Lene/Niehaus, Mathilde (2016). Empowering corporate ageing management by interconnecting existing data. A case study from the German automotive industry. In Deml, Barbara/Stock, Patricia/Bruder, Ralph/Schlick, Christopher Marc (Hrsg.), *Advances in Ergonomic Design of Systems, Products and Processes* (S. 431–450). Springer, Berlin Heidelberg.
- Kuhlmei, Adelheid/Schaeffer, Iris (2008). *Alter, Gesundheit und Krankheit*. Huber, Bern.
- Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V. (2016). Alle inklusive?! Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus. Tagungsdokumentation. https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/Dokumentation_Krankenhaus_210916.pdf (online, abgerufen am 20.05.2021).

- Lang, Frieder R./Lessenich, Stephan/Rothermund, Klaus (2022). *Altern als Zukunft – eine Studie der VolkswagenStiftung*. Springer, Berlin Heidelberg
- Lippke, Sonia/Renneberg, Babette (2006). Konzepte von Gesundheit und Krankheit. In Renneberg, Babette/Hammelstein, Philipp (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 7–12). Springer, Berlin Heidelberg.
- Lippke, Sonia/Ricken, Lea/Zschucke, Elisabeth/Hessel, Aike/Schüz, Natalie (2020a). Gesundheit und Lebenszufriedenheit bei Erwerbsminderungsrentnern und –rentnerinnen: Die Bedeutung von finanziellen Ressourcen und Einsamkeit. *Die Rehabilitation*, 59(6), 341–347.
- Lippke, Sonia/Schüz, Natalie/Zschucke, Elisabeth (2020b). Temporary disability pension, RTW-intentions, and RTW-behavior. Expectations and experiences of disability pensioners over 17 months. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(1), 238.
- Llewellyn, Gwynnyth/Balandin, Susan/Dew, Angela/McConnell, David (2004). Promoting healthy, productive ageing: Plan early, plan well. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4), 366–369.
- Luthe, Ernst-Wilhelm (2007). Begriff und Gegenstand des Rehabilitationsrechts. *SGb*, Nr. 8/2007, 454–467.
- Marmot, Michael (2015). The health gap: The challenge of an unequal world. *The Lancet*, 386(10011), 2442–2444.
- Masters, Rebecca/Anwar, Elspeth/Collins, Brendan/Cookson, Richard/Capewell, Simon (2017). Return on investment of public health interventions: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 71(8), 827–834.
- McDaid, David/Bauer, Annette/Park, A-La (09.2017). Making the economic case for investing in actions to prevent and/or tackle loneliness: A systematic review [a briefing paper]. *London School of Economics and Political Science, London*. <https://www.lse.ac.uk/business/consulting/assets/documents/making-the-economic-case-for-investing-in-actions-to-prevent-and-or-tackle-loneliness-a-systematic-review.pdf>.
- Michna, Horst/Peters, Christiane/Schönfelder, Frauke/Wacker, Elisabeth/Zalfen, Birgit (2007). *KompAs – Kompetentes Altern sichern. Gesundheitliche Prävention für Menschen mit Behinderung im späten Erwachsenenalter*. Lebenshilfe, Marburg.
- Niehaus, Mathilde/Bauer, Jana Felicitas/Chakraverty, Veronika/Greifenberg, Anja (2021a). Evidenzbasierter digitaler Selbst-Test zur Offenbarung einer chronischen Erkrankung im Arbeitsleben: Zusammenspiel mit dem betrieblichen Gesundheitsmanagement. In Deutsche Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin e. V. (DGAUM) (Hrsg.), *61. Wissenschaftliche Jahrestagung der DGAUM 17. bis 20. März 2021 (Online-Kongress) Tagungsband* (S. 273–275). Alfons W. Gentner, Stuttgart.
- Niehaus, Mathilde/Magin, Johannes/Marfels, Britta/Vater, Gudrun/Werkstetter, Eveline (2008). *Betriebliches Eingliederungsmanagement. Studie zur Umsetzung des Betrieblichen Eingliederungsmanagements nach § 84 Abs. 2 SGB IX. Forschungsbericht*. Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Berlin.
- Niehaus, Mathilde/Marfels, Britta/Jakobs, Arno (2021b). Arbeitslosigkeit verhindern durch Betriebliches Eingliederungsmanagement: Individuelle, betriebliche und ökonomische Nutzenaspekte. In Holleder, Alfons (Hrsg.), *Gesundheit von Arbeitslosen fördern! Ein Handbuch für Wissenschaft und Praxis* (S. 371–389). Fachhochschulverlag, Frankfurt am Main.

- Niehaus, Mathilde/Vater, Gudrun (2014a). Herausforderungen durch psychische Belastungen und Beanspruchungen am Arbeitsplatz wirksam begegnen. In Windmuth, Dirk/Jung, Detlev/Petermann, Olaf (Hrsg.), *Psychische Erkrankungen im Betrieb. Eine Orientierungshilfe für die Praxis* (S. 185–206). Universum, Wiesbaden.
- Niehaus, Mathilde/Vater, Gudrun (2014b). Psychische Erkrankungen und betriebliche Wiedereingliederung. In Angerer, Peter/Glaser, Jürgen/Gündel, Harald/Henningsen, Peter/Lahmann, Claas/Letzel, Stephan/Nowak, Dennis (Hrsg.), *Psychische und psychosomatische Gesundheit in der Arbeit. Wissenschaft, Erfahrungen, Lösungen aus Arbeitsmedizin, Arbeitspsychologie und psychosomatischer Medizin* (S. 220–230). Ecomed Medizin, Heidelberg München Landsberg Frechen Hamburg.
- OECD (Organization for Economic Co-operation and Development) (2019). *Health at a Glance 2019. OECD Indicators*. OECD Publishing, Paris.
- Oppermann, Dagmar (2018). Kommentierung zu § 42 SGB IX. In Hauck, Karl/Noftz, Wolfgang (Hrsg.), *Kommentar SGB IX, Stand 12/2018*. Erich Schmidt, Berlin.
- Ostfalia Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen (2017). Gesundheitliche und pflegerische Bedarfe von Menschen mit Beeinträchtigungen – Projekt EIBeMeB. <https://blogs.sonia.de/EIBeMeB/> (online, abgerufen am 10.05.2021).
- Quenzel, Gudrun/Schaeffer, Doris (2016). *Health Literacy. Gesundheitskompetenz vulnerabler Personengruppen*. Universität Bielefeld, Bielefeld.
- Razum, Oliver/Zeeb, Hajo/Rohrmann, Sabine (2000). The ‘healthy migrant effect’–not merely a fallacy of inaccurate denominator figures. *International Journal of Epidemiology*, 29(1), 191–192.
- Rehadat-Statistik (2020). Statistik der schwerbehinderten Menschen. Ursachen von Behinderung. <https://www.rehadat-statistik.de/statistiken/behinderung/schwerbehindertenstatistik/> (online, abgerufen am 24.10.2021).
- RKI (Robert Koch-Institut) (2015). *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Gemeinsam getragen von RKI und Destasis. Robert Koch-Institut, Berlin.
- RKI (Robert Koch-Institut) (2006). *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert Koch-Institut, Berlin.
- Roling, Gudrun/Sesselmann, Yves/Fleischer, Steffen/Beutner, Katrin/Behrens, Johann/Luck, Tobias/Luppa, Melanie/Riedel-Heller, Steffi G. (2012). Handlungsanleitung für die Durchführung präventiver Hausbesuche. Problembereiche, praxisorientierte Untersuchungsinstrumente und Vorschläge für Interventionen. *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften*, 11(2), 1–73.
- Rowe, John W./Kahn, Robert L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433–440.
- Schaeffer, Doris/Büscher, Andreas (2009). Möglichkeiten der Gesundheitsförderung in der Langzeitversorgung. Empirische Befunde und konzeptionelle Überlegungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42(6), 441–451.
- Schaeffer, Doris/Vogt, Dominique/Berens, Eva-Maria/Hurrelmann, Klaus (2016). Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisbericht. Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften. <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2908111> (online, abgerufen am 10.02.2021).

- Schülle, Miriam (2016). Barrieren der Barrierefreiheit. Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Teil 1 – Empirische Erkenntnisse. https://www.reharecht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Diskussionsforen/Forum_D/2016/D332016_Gesundheitsversorgung_fuer_Menschen_mit_geistiger_und_mehrfa cher_Behinderung_Teil_1.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Schulz-Nieswandt, Frank (2006). Altersformen, Lebenserwartung und Altersstrukturen behinderter Menschen – unter besonderer Berücksichtigung angeborener Formen geistiger Behinderung. In Krueger, Fritz/Degen, Johannes (Hrsg.), *Das Alter behinderter Menschen* (S. 147–191). Lambertus, Freiburg.
- Schuntermann, Michael F. (2011). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). In Beck, Iris/Greving, Heinrich (Hrsg.), *Gemeindeorientierte pädagogische Dienstleistungen* (S. 251–252). W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Schuntermann, Michael F. (2009). Einführung in die ICF. Grundkurs – Übungen – offene Fragen. ecomed, Beck, Landsberg.
- Seidel, Michael (2009). Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus. *Neue Caritas*, Nr. 13/2009, o. S. <https://www.caritas.de/neue-caritas/heftarchiv/jahrgang2009/artike12009/behinderte-menschen-ueberfordern-das-kra>.
- Sen, Amarthya (1993). Capability and well-being. In Nussbaum, Martha/Sen, Amarthya (Hrsg.), *The Quality of Life* (S. 30–53). Clarendon Press, Oxford.
- Steffen, Petra/Blum, Karl (2012). Defizite in der Versorgung. *Deutsches Ärzteblatt*, 109(17), 860–862.
- Steinhart, Ingmar (2018). Gesundheit, Komorbidität und medizinische Versorgung aus Sicht von Klientinnen und Klienten der Eingliederungshilfe. *Sozialpsychiatrische Informationen*, 48(4), 20–24.
- Stockmann, Jörg (2020). Eine Klinik für ALLE. *Orientierung*, Nr. 4/2020, 27–28.
- Tempelmann, Anke/Kolpatzik, Kai/Ehrenreich, Heidi/Ströing, Miriam/Hans, Christian (2019). Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung in Einrichtungen der Pflege. Das Projekt QualiPEP. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 62(9), 296–303.
- Tempelmann, Anke/Ströing, Miriam/Ehrenreich, Heidi/Kolpatzik, Kai/Hans, Christian (2020). QualiPEP – Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Pflege. In Jacobs, Klaus/Kuhlmeiy, Adelheid/Greß, Stefan/Klauber, Jürgen/Schwinger, Antje (Hrsg.), *Pflege-Report 2019. Mehr Personal in der Langzeitpflege – aber woher?* (S. 103–112). Springer, Berlin Heidelberg.
- van Dongen, Johanna M./Proper, Karin I./van Wier, Marieke F./van der Beek, Allard J./Bongers, Paulien M./van Mechelen, Willem/van Tulder, Maurits W. (2011). Systematic review on the financial return of worksite health promotion programmes aimed at improving nutrition and/or increasing physical activity. *Obesity Reviews*, 12(12), 1031–1049.
- von Kondratowitz, Hans-Joachim (2008). Alter, Gesundheit und Krankheit aus historischer Perspektive. In Kuhlmeiy, Adelheid, Schaeffer, Iris (Hrsg.), *Alter, Gesundheit und Krankheit* (S. 64–81). Huber, Bern.
- Wacker, Elisabeth (2020). Teilhabefokus und Soziologie sozialer Probleme. Eine Erkundung zur Forschungspotenzialen am Beispiel der Behinderungsfrage. *Soziale Probleme*, 31(1–2), 103–122.
- Wacker, Elisabeth (2019a). Leben in Zusammenhängen. Behinderung erfassen und Teilhabe messen. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 69(6–7), 12–18.

- Wacker, Elisabeth (2019b). Mehr Teilhabe bei Beeinträchtigungen!? Zehn Jahre Diskurse zu Inklusion, Partizipation, Exklusion. *merz.medien + erziehung. Zeitschrift für Medienpädagogik, München*, 63(5), 9–16.
- Wacker, Elisabeth (2016). Beeinträchtigung – Behinderung – Teilhabe für alle. Neue Berichterstattung der Bundesregierung zur Teilhabe im Licht der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 59(9), 1093–1102.
- Wacker, Elisabeth (2005). Alter und Teilhabe. Grundsatzfragen und Aufgaben der Rehabilitation. In Wacker, Elisabeth/Bosse, Ingo/Dittrich, Torsten/Niehoff, Ulrich/Schäfers, Markus/Wansing, Gudrun/Zalfen, Birgit (Hrsg.), *Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein* (S. 337–366). Lebenshilfe, Marburg.
- Wacker, Elisabeth/Bootz, Philip (2019). Qualitätsorientierte Prävention und Gesundheitsförderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Abschlussbericht. *Berlin Bundesverband der Allgemeinen Ortsübergreifenden Krankenkassen (Forschungsprojekt QUALIPEP)*, Berlin.
- Wacker, Elisabeth/Wetzler, Rainer/Frings, Stefanie (2010). Delphi-Studie zu Gesundheitsförderung und Gesundheitschancen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen. In Sachverständigenkommission 13. Kinder und Jugendbericht (Hrsg.), *Mehr Chancen für gesundes Aufwachsen* (S. 311–370). DJI, München.
- Wagner, Melanie/Brandt, Martina (2018). Long-term care provision and the well-being of spousal caregivers: An analysis of 138 European regions. *The Journals of Gerontology, Series B*, 73, e24–e34. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx133>.
- Waldschmidt, Anne (2005). Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? *Psychologie und Gesellschaftskritik*, 29(1), 9–31. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-18770>.
- Wallace, Steven P. (1990). The no-care zone: Availability, accessibility, and acceptability in community-based long-term care. *The Gerontologist*, 30(2), 254–261.
- Wansing, Gudrun/Schäfers, Markus/Köbsell, Swantje (2022). *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes*, Springer VS, Wiesbaden.
- Warren, Narelle/Manderson, Lenore (2013). Reframing disability and quality of life. Contextual nuances. In Warren, Narelle/Manderson, Lenore (Hrsg.), *Reframing Disability and Quality of Life. A Global Perspective* (S. 1–16). Springer, Dordrecht, New York.
- Waßer, Ursula (2020). Die Zuständigkeitsklärung in §§ 14, 15 SGB IX nach dem neuen Bundesteilhabegesetz (BTHG). *Sozialrecht aktuell*, Sonderheft 2020, 182–198.
- WHO (World Health Organization) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* World Health Organization, Geneva.
- WHO (World Health Organization) (1986). *Ottawa charter for health promotion; An International Conference on Health Promotion*. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion.html>; https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf (online, abgerufen am 09.02.2021).
- WHO (World Health Organization) (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf;jsessionid=F691935E78DAD94ECE9D88251BB4BC92?sequence=1 (online, abgerufen am 10.02.2021).

- Williams, Ann S./Moore, Shirley M. (2011). Universal Design of Research: Inclusion of persons with disabilities in mainstreaming biomedical studies. *Science Translational Medicine*, 3(82), 82cm12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002133>.
- Williams, Gemma A./Cyclus Jonathan/Roubal, Tomáš/Ong, Paul/Barber, Sarah (2019). *Sustainable Health Financing with an Ageing Population. Will Population Ageing Lead to Uncontrolled Health Expenditure Growth?* WHO Regional Office for Europe, Kopenhagen.
- Winterholler, Martin (2019). Medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung (MZEB) Verbesserung in der Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durch den §119c SGB V? <https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2019/04/Verbesserung-in-der-Versorgungslandschaft-f%C3%BCr-Menschen-mit-geistiger-und-mehr%C2%ADfacher-Behinderung-durch-den-%C2%A7119c-SGB-V.pdf> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Zentrum für Inklusion, Stadtteilentwicklung, Sozialraumorientierte Arbeit und Beratung e. V. (2019). Evaluation des Modellprojektes „Gesundheit 25*“ der ev. Stiftung Alsterdorf – Abschlussbericht. https://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/wp-content/uploads/2020/06/Evaluationsbericht_Gesundheit-25.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Ziegelmann, Jochen P./Lippke, Sonia (2007). Use of selection, optimization, and compensation strategies in health self-regulation. Interplay with resources and successful development. *Journal of Aging and Health*, 19(3), 500–518.
- Zirten, Heike/Lutz, Petra/Staube, Gisela/Macho, Thomas (2003). *Der (im-)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung*. Böhlau, Köln.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Spezifische Teilhabehesiken und -chancen

3

Zusammenfassung

Dieses Kapitel bezieht sich auf die Teilhabe und Gesundheit von Menschen mit Beeinträchtigungen, wobei das Augenmerk auch auf den besonderen und akuten Belastungen durch die Risiken von Einsamkeit und durch Teilhabe-einschränkungen in Zeiten der COVID-19-Pandemie liegt. Es wird deutlich, dass Menschen mit Beeinträchtigungen ein erhöhtes Einsamkeitsrisiko haben, was sich negativ auf ihre Gesundheit auswirkt. Als Gegenpole können soziale Beziehungen und Netzwerke wirken, doch auch diese sind weniger tragfähig als in der Mehrheitsgesellschaft. Dadurch fehlen wichtige Ressourcen, die Resilienz für den Fall schwieriger Lebenssituationen fördern könnten. Deshalb sollte der Prävention von Einsamkeit mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden. Als besonderes Exklusions- und damit Einsamkeitsrisiko für Menschen mit Beeinträchtigungen erwiesen sich die Maßnahmen zur Bekämpfung der COVID-19-Pandemie. Dieser Problematik wird differenziert und auf breiter Datenbasis den exkludierenden und isolierenden Wirkungen vieler Maßnahmen für Menschen mit Beeinträchtigungen nachgegangen. Ein Exkurs zur Verfassungsbeschwerde zur Schutzpflicht des Staates gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen im Hinblick auf Triage-Entscheidungen zeigt, welche lebensbedrohlichen Wirkungen der Verzicht auf Disability Mainstreaming bei Maßnahmen im Gesundheitswesen haben kann. Daraus folgt, dass Pandemiebekämpfung ohne gesundheitsbedrohliche Ausgrenzungen für Menschen mit Beeinträchtigungen entwickelt und durchgeführt werden muss. Welche Rolle ihre Selbstvertretung dabei spielen kann und muss, wird abschließend diskutiert. Entsprechendes gilt für die Digitalisierung im Gesundheitswesen. Sie hat

im Kontext der COVID-19-Pandemie erheblich an Bedeutung gewonnen, dennoch sind dabei sehr viele Menschen mit Beeinträchtigungen nach wie vor ausgeschlossen.

Gesundheit soll – wie bereits in den Kap. 1 und 2 dargelegt – in einen Rahmen gestellt werden, der über persönliche Anlagen oder Verhaltensweisen hinausreicht. Diese sind dennoch gleichermaßen wichtig. Denn Wohlergehen beruht nicht allein auf dem, was von außen beobachtet werden kann (objektive Lebensumstände), sondern auch und gerade (wie auch die ersten Analysen der Teilhabebefragung in Abschn. 2.7 zeigen) auf der subjektiven Wahrnehmung, dem Wohlbefinden der jeweiligen Personen. Chancen auf soziale Teilhabe wachsen also mit äußeren Umständen wie weniger Barrieren in der räumlichen Umgebung, mit freier Wahl des Aufenthaltsortes und in einer sicheren Umgebung ohne Gewalt- oder Bevormundungserfahrungen, ohne physische und psychische Schädigungen und mit Pflege von Freundschaften. Entsprechend bietet ein selbstbestimmtes Leben ohne Diskriminierung, in einer offenen Gemeinschaft mit Beteiligungsmöglichkeiten und passgenauer Unterstützung (personeller und technischer Art), gute Voraussetzungen für Teilhabe am Leben der Gemeinschaft. Denn unter solchen Bedingungen kann es besser gelingen, Kräfte zu sammeln beziehungsweise zu behalten oder wiederzugewinnen für ein gesundes Leben und auch für ein gut gelingendes Altern (Wahl 2017).

Zugänglichkeit und Achtsamkeit erhöhen Gesundheitschancen, unabhängig von den jeweiligen Formen und Ausprägungen von Beeinträchtigungen, wie es auch von Gesetzgebung und Menschenrechten gefordert und gefördert wird.

- **Glossar 5: Achtsamkeit** Achtsamkeit als kulturelle Praxis (Schmidt 2020) meint weder Selbstoptimierung, noch „weltflüchtende Glückstechniken“. Vielmehr geht es um eine Selbst-Welt-Beziehung (Rosa 2016) mit kulturellen Praktiken, in denen Mikro- und Makroebene für ein gelingendes Leben ineinandergreifen (Reckwitz 2003). Diese Lebenswelt (Schütz 1975), also die Erfahrungswelt, steht für die spezifische Wirklichkeit (Berger und Luckmann 1969) vom Menschen her betrachtet, mit einer bestimmten Aufmerksamkeit (attention), Bewusstheit (awareness) sowie in einem bestimmten Bewusstsein (consciousness) und einer besonderen Präsenz (being present) oder Seinsweise (way of being) beziehungsweise für den Lebensentwurf

in der Gegenwart. Sie ist somit Schnittmenge von Erfahrungsraum (dem Gewohnten) und Erwartungshorizont (dem Kommenden) (Koselleck 2015) – ein Spiegel der Gesellschaft.

Eingewoben in ihre Lebenslage/n und besonderen Lebensumstände erfahren Menschen mit Beeinträchtigungen besondere Belastungen. Beispielsweise erleben sie vielfache Ausgrenzungen und Diskriminierungen, die die alltägliche Lebensführung erheblich bestimmen. Dadurch sinken ihre Chancen auf Wohlbefinden und wächst die Wahrscheinlichkeit, im Lebensverlauf verletzende Erfahrungen zu machen,

- im persönlichen Alltag (auf der Mikroebene),
- im Umgang mit Institutionen, Organisationen oder kommunalen Einrichtungen (auf der Mesoebene), ebenso wie
- im Zusammenhang mit Gesetzgebungen oder anderen (beispielsweise politische Teilhabe regulierenden) Steuerungsbereichen (auf der Makroebene).

Ein besonderes Gesundheitsrisiko liegt dann für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung vor, wenn sie in der Gemeinschaft angenommen und dort aufgehoben sein wollen, aber tatsächlich Isolation und Exklusion (Diskriminierung) erleben. Deswegen wird im Folgenden auf dieses Ungleichgewicht näher eingegangen: Ursachen und Wirkungen werden diskutiert, auch verbunden mit Vulnerabilität (höherer Gefährdung, beispielsweise bezogen auf Gesundheitsrisiken) in den jeweiligen Bezugsräumen, Bezugsgruppen, bei Personen oder in sozio-ökologischen, technischen, ökonomischen oder politischen Systemen.

3.1 Vulnerabilität: Einsamkeit und Teilhabe einschränkungen

Durch den gesamten dritten Teilhabebericht ziehen sich datenbasierte Hinweise darauf, dass Menschen mit Beeinträchtigungen häufiger eine Diskrepanz zwischen gewünschter und tatsächlicher Teilhabe erleben (BMAS 2021). Menschen mit Beeinträchtigungen können im Nahbereich weniger Freundschaften pflegen, haben brüchigere soziale Netzwerke, sind seltener im Austausch mit anderen Menschen und können daher auch tendenziell weniger Selbstvertrauen aufbauen. Darüber hinaus leben sie mit den Risiken, bei politischen Maßnahmen nicht wahrgenommen oder bei Erneuerungen und Aufgabengestaltungen übersehen zu werden. So verstärkt sich ein allgemeines Risiko dieser Zeit, nämlich allein

zu sein, ohne dies zu wünschen oder sich damit wohlfühlen (Cacioppo und Hawkley 2009; Cihlar et al. 2022). Menschen sind einsam, weil Begegnungen mit anderen und die erfahrene Einbindung in Gemeinschaft nicht den eigenen Erwartungen entsprechen. Einsam zu sein steht in engem Zusammenhang mit vermindertem Wohlbefinden, dies gefährdet die Gesundheit (Lippke et al. 2020a).

3.1.1 Einsamkeit und Isolation

Einsamkeit drückt nicht nur einen individuellen Leidensdruck aus, sondern auch verminderte soziale Teilhabe. Dies ist ein zentrales Thema des dritten Teilhabebereiches (BMAS 2021), denn Menschen mit Beeinträchtigungen sind in vielen Lebensbereichen gegenüber Menschen ohne Beeinträchtigungen in der Teilhabe benachteiligt. Dies wird auch im Zusammenhang mit Einsamkeit und Faktoren, die der Vereinsamung entgegenwirken können, deutlich: So berichten beispielsweise Menschen mit Beeinträchtigungen häufiger, dass sie alleine leben, dass sie sich weniger sozial unterstützt fühlen und dass sie häufiger Gesellschaft vermissen als Menschen ohne Beeinträchtigungen (BMAS 2021, 75–83, 94–107). Sie haben nicht in gleicher Weise wie Menschen ohne Beeinträchtigungen das Gefühl, sozial unterstützt und in Gesellschaft zu sein.

► Glossar 6: Einsamkeit

Einsamkeit entsteht aus der mangelnden Übereinstimmung von gewünschtem und gegebenem Ausmaß der sozialen Verbundenheit eines Menschen (Cacioppo und Hawkley 2009). Dabei wird die gefühlte Einsamkeit unterschieden von Alleinsein und mangelnder Netzwerkeinbindung (in der Wohn- und Lebenssituation) oder objektiver sozialer Isolation (Hawkley et al. 2009). So lässt sich Isolation objektiv beobachten, muss aber von Einzelnen nicht unbedingt negativ erlebt werden. Dagegen ist Einsamkeit ein subjektiver Zustand, der durch Unwohlsein bis zum Leidensdruck gekennzeichnet ist. Menschen können sich trotz vorhandener Kontakte einsam fühlen, weil ihnen eine enge, vertraute Beziehung fehlt. Luhmann und Bücker (2019) weisen auf den Unterschied von emotionaler Einsamkeit und sozialer (auch relational genannter) Form der Einsamkeit hin, die

„den Mangel von Freundschaften und weiteren persönlichen Beziehungen“ (Luhmann und Bücker 2019, 4)

beschreibt. Kollektive Einsamkeit wiederum

„bezieht sich auf ein Gefühl der fehlenden Zugehörigkeit zu einer größeren Gemeinschaft oder zur Gesellschaft“ (Luhmann und Bückler 2019, 5).

Analytisch betrachtet haben Einsamkeit und die damit verbundenen Empfindungen von erheblichem Unbehagen auch eine funktionale Bedeutung, nämlich zur Vernetzung und hilfefördernden Kommunikation zu motivieren (Cacioppo und Cacioppo 2018; Damsgaard et al. 2020). Im Sinne dieser „Evolutionary Theory of Loneliness“ (Cacioppo und Cacioppo 2018) sind jedoch eine für Vernetzung und Kommunikation förderliche Umwelt (Gelegenheit) und verfügbare Ressourcen (Kraftquellen) nötig.

Besondere Isolationsrisiken traten gerade in der Corona-Pandemie eindrücklich zutage (s. Abschn. 3.2). Soziale Unterstützung und die soziale Eingebundenheit, das Sich-Verstanden-Fühlen und die Sicherheit, sich im Zweifelsfall an Mitmenschen wenden zu können, wurden durch Schutzmaßnahmen wie die AHA-Regeln, Quarantäne und Homeoffice-Pflicht/Online-Beschulung erschwert. Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung waren davon in besonderem Maße betroffen. Soziale Teilhabe kann die Schwere einer Beeinträchtigung abfedern, aber auch der Manifestation von Krankheiten in Form von Beeinträchtigungen entgegenwirken und langfristige Teilhaberisiken senken (Lippke et al. 2020a). Auf entsprechende Befunde weisen neben dem Bundesteilhaberbericht auch andere Analysen, wie beispielsweise im Paritätischen Teilhaberbericht 2020, hin (Lange et al. 2020).

Aus gesellschaftlicher Perspektive ist (wachsende) Einsamkeit ein Indikator dafür, dass nicht nur einzelne Menschen ausgeschlossen und diskriminiert werden, sondern, dass zugleich Verbindungen zwischen sozialen Gruppen und damit der gesellschaftliche Zusammenhalt nicht oder nicht ausreichend gegeben sind, beziehungsweise schwinden. Zugleich kann man das Ausgeschlossen-Sein nicht den Personen anlasten, denen Gemeinschaft nicht oder weniger zugänglich ist. Nachteilsausgleiche wie finanzielle Unterstützung und spezifische Angebote (beispielsweise zur Teilnahme an Kulturveranstaltungen) können zwar der Einsamkeit entgegenwirken, sie lösen aber nicht die Fragen, ob sie sich auch zugehörig fühlen und willkommen sind (Lippke et al. 2020a). Es bleibt also nicht nur eine individuelle, sondern auch eine gesellschaftliche Herausforderung, wenn sich

etwa Bevölkerungsgruppen wie Rentnerinnen und Rentner mit geringen Bezügen nicht in der Lage fühlen, an der Gesellschaft zu partizipieren (Hajek und König 2020). Diesen Diskriminierungsrisiken sind Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung stärker ausgesetzt als andere Bevölkerungsgruppen, denn sie erfahren – wie oben dargelegt – in vielen gesellschaftlichen Bereichen Teilhabebenachteiligungen (BMAS 2021).

Zusammenhänge zwischen Beeinträchtigungen beziehungsweise Behinderung und Einsamkeit haben viele Facetten: Schwerhörigkeit etwa führt dazu, dass ein Mensch Geräusche nicht (gut) hören und nicht (optimal) verstehen kann, wenn keine geeignete (technische) Unterstützung erfolgt. In Gesprächen kann dies beispielsweise zu Irritationen und Missverständnissen führen. Das bedeutet mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit auch, dass sie oder er sich nicht (gut) verstanden fühlt und nicht im Einklang mit den hörenden Mitmenschen. Dies kann dazu führen, dass ein Mensch mit Hörbeeinträchtigung sich einsam fühlt. Um die Einsamkeitserfahrungen einzugrenzen und die soziale Einbettung zu verbessern, ist eine gute Hörtechnikversorgung und/oder Schriftmitteilung relevant. Zugleich bedarf es einer besseren akustischen Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit, die zudem allen zugutekommt. Beispielsweise klagen viele Menschen über unverständliche Lautsprecherdurchsagen im öffentlichen Verkehr. Es käme nicht nur Menschen mit Hörbeeinträchtigungen sehr gelegen, wenn dort Zugänge und Anlagen so entwickelt und im Alltag installiert wären, dass sie alle für Information und Orientierung nutzen können. Mit entsprechenden akustisch-technischen Hilfen oder grafischen Symbolsystemen ließen sich viele Orientierungseinschränkungen für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen vermeiden (BMAS 2021, 357 f.) und Kommunikationen und Begegnungen verbessern. Vergleichbares gilt für Menschen, die mit anderen Beeinträchtigungen leben, auch hier muss der Abbau ausschließender Barrieren vorangetrieben beziehungsweise vorausschauend vermieden werden, sie durch Barrieren von der Teilhabe auszuschließen.

Nicht nur technische Hilfsmittel oder passende Informationswege helfen dabei, Teilhabebarrrieren zu überwinden – vor allem die Verbundenheit mit anderen Menschen ist hier von großer Bedeutung. Gleichberechtigte Teilhabechancen werden vor allem durch die Aufmerksamkeit für Bedarfe und Bedürfnisse gefördert, wie auch durch Umgebungen, die so gestaltet und nutzbar sind, dass sie nicht diskriminieren. Es ist mittlerweile bekannt, dass Exklusion nicht nur gesellschaftlichen Zusammenhalt gefährdet, sondern darüber hinaus auch ökonomische Kosten nach sich zieht (z. B. Mihalopoulos et al. 2020). Dies sollte dazu motivieren, Bedingungen so zu gestalten, dass Menschen mit Beeinträchtigungen weniger oft in

Situationen kommen, die ihre soziale Teilhabe und damit auch die sozialen Kontakte einschränken (BMAS 2021, 108).

3.1.2 Soziale Unterstützung und Netzwerke in Wechselwirkungen

Soziale Unterstützung gilt als wesentliche Gesundheitsressource (Borgmann et al. 2017). Sie entsteht aus sozialen Netzwerken, die beispielsweise emotional stützen, fürsorglich agieren, konkrete Aufgaben im Alltag übernehmen, beraten oder informieren. Als soziale Netzwerke werden vielfältige Verbindungen zwischen Menschen beschrieben, die der Pflege persönlicher Beziehungen dienen. Soziale Beziehungen in Netzwerken können zur Befriedigung wichtiger psychosozialer Bedürfnisse wie Anerkennung, Bindung, Wertschätzung und Orientierung beitragen (BMAS 2021, 110). Soziale Kontakte können auch belasten; wenn sie aber positiv erlebt werden, können sie nachweislich unterstützen und die Auswirkungen von Krisen und Belastungen abfedern (BMAS 2021, 110). Sie

„entfalten präventive Wirkung, indem sie generell im Alltag das Selbstwertgefühl und das psychische Wohlbefinden positiv beeinflussen“ (BMAS 2021, 111).

Persönliche Begegnungen als Teilhabe am sozialen Leben zu ermöglichen und nutzen zu können sind Elemente der sozialen Teilhabe (§ 76 SGB IX). Reduzierte Teilhabemöglichkeiten können zum Erleben von Einsamkeit führen. Teilhabeeinschränkungen hängen nicht nur mit Beeinträchtigungen zusammen, sondern sind mit verschiedenen weiteren Merkmalen verbunden. In intersektionaler Perspektive zeigen sich beispielsweise Wechselwirkungen mit Geschlecht (Frauen fühlen sich nach Datenlage einsamer als Männer: Hajek und König 2020; Pinquart und Sörensen 2001), sozioökonomischem Status (je niedriger der Status ist, umso höher das Einsamkeitsempfinden), Kompetenz (je weniger Bildung abrufbar und zugänglich ist, desto einsamer fühlen sich Menschen) und nicht zuletzt der Wohnsituation (im Pflegeheim fühlen sich viele Menschen einsam, obwohl es sich um Gemeinschaftsunterkünfte handelt: Barbosa Neves et al. 2019). Auch die Lebenssituation außerhalb einer besonderen Wohnform wie dem Pflegeheim birgt Einsamkeitsrisiken: So kann beispielsweise auch das Leben in einem Einpersonenhaushalt mit wenig Kontaktmöglichkeiten und psychischen Belastungen einhergehen (Gyasi et al. 2020).

Alle diese Faktoren können sich im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen und Behinderung manifestieren, das Risiko für Einsamkeit verstärken oder in

der Wirkung vervielfachen. So haben viele Frauen mit Beeinträchtigungen den Wunsch, in einer Ehe oder Partnerschaft zu leben und berichten gleichzeitig häufiger als Frauen ohne Beeinträchtigungen, allein oder alleinerziehend mit Kind(ern), aber ohne Partnerin oder Partner zu sein. Männer mit Beeinträchtigungen können sich hingegen den Wunsch nach Ehe oder Partnerschaft häufiger erfüllen (BMAS 2021, 75 ff., 92 ff., 102 ff.).

Auch kritische Lebensereignisse, wie eine Trennung der Eltern oder der Verlust der Erwerbsfähigkeit (oder -tätigkeit) und damit gegebenenfalls verbundene Einkommenseinbußen, verstärken das Risiko der Einsamkeit (Hajek und König 2020). Dieser Zusammenhang wird allerdings durch Lebensstilfaktoren (Cihlar et al. 2022) signifikant abgeschwächt: Körperliche Aktivität mildert die Einsamkeitsrisiken bei Männern, Personen vom Land und im Alter von über 65 Jahren. Dagegen sind für Frauen, Stadtbewohnerinnen und -bewohner sowie Personen im Alter von 50 bis 64 Jahren soziale Aktivitäten bedeutsamer für den Umgang mit Stress (Gyasi et al. 2020).

Dies sind wichtige Erkenntnisse für den Bereich der Freizeitgestaltung, in dem sich vielfache Benachteiligungen von Menschen mit Beeinträchtigungen zeigen. So nutzen Menschen mit Beeinträchtigungen vorhandene Angebote zur Freizeitgestaltung häufiger nicht, beziehungsweise können sie nicht nutzen, als Menschen ohne Beeinträchtigungen. Das kann daran liegen, dass Reisen, eigene Aktivitäten oder Besuche von Veranstaltungen nur erschwert möglich sind, z. B. wegen fehlender Barrierefreiheit der Veranstaltungsorte sowie Verkehrsmittel. Dies gilt gleichermaßen für musische, künstlerische und sportliche Aktivitäten sowie den Besuch von populär-kulturellen oder klassisch-kulturellen Veranstaltungen (BMAS 2021, 607 ff.).

Diese Ungleichheit lässt sich schon in sehr jungen Jahren beobachten: Zwar sind viele Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen wie auch Gleichaltrige ohne Beeinträchtigungen neben dem Schulsport körperlich aktiv. Es gibt aber mehr Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen, die keinen Sport treiben, als Kinder und Jugendliche ohne Beeinträchtigungen (BMAS 2021, 628 f.). Damit werden Chancen verpasst, über körperliche Aktivität die Gesundheit direkt zu fördern und auch Stressoren abzufedern. Zudem bietet der organisierte Sport viele Möglichkeiten der sozialen Teilhabe, birgt allerdings ebenso Gefahren für Stigmatisierung und Diskriminierungs- beziehungsweise Exklusionsrisiken (Klenk et al. 2019; s. Abschn. 3.1.3).

Gesundheitliche Einschränkungen hängen aber – wie schon erwähnt – auch direkt mit Einsamkeit zusammen (Cihlar et al. 2022; Hajek und König 2020; Hodgson et al. 2020; Lara et al. 2019; Smith et al. 2020): Menschen, die sich

als einsam wahrnehmen und beispielsweise aufgrund bestehender körperlich-motorischer Beeinträchtigungen ihre Wohnung nicht verlassen oder aufgrund von Sinnesbeeinträchtigungen auch nicht mit Familienangehörigen und Freunden telefonieren können, laufen Gefahr, dass ihre Einsamkeit bestehen bleibt, sich sogar noch verstärkt und wiederum gesundheitlich negativ auswirkt (Smith et al. 2020).

Oftmals wird argumentiert, ältere Menschen wären aufgrund von Lebensereignissen wie dem Tod der Partnerin oder des Partners oder dem Verlust von Kolleginnen und Freundinnen bzw. Kollegen und Freunden einsamer, aber auch das Gegenteil zeigt sich in empirischen Studien (Shovestul et al. 2020). Darüber hinaus verliert kalendarisches Alter an Bedeutung, wenn bestehende gesundheitliche Einschränkungen statistisch kontrolliert (herausgerechnet) werden (Luhmann und Hawkey 2016). Somit ist Einsamkeit im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen und Behinderung über die gesamte Lebensspanne relevant.

Gesundheitliche Einschränkungen wirken in viele Richtungen: Sie bedingen beispielsweise, ob Menschen, die aufgrund von Beeinträchtigungen in die Erwerbsminderungsrente gewechselt sind, nach einiger Zeit wieder am Arbeitsmarkt partizipieren können, also ihre Erwerbsfähigkeit zurückgewinnen und in den Arbeitsmarkt zurückkehren. Dies gelingt allerdings nur selten, da oft viele Gesundheitseinschränkungen bestehen bleiben und andere Barrieren wie mangelnder Zugang zu Versorgungsleistungen und Erwartungen des Umfeldes hinderlich wirken. Gleichzeitig können gesundheitliche Einschränkungen, wenn sie zu Einsamkeit führen, mit einer limitierten Lebensqualität zusammenhängen: So haben Erwerbsminderungsrentnerinnen und -rentner, die sich einsam fühlen, eine schlechtere Lebensqualität als diejenigen, die trotz eingeschränkter funktionaler Gesundheit gut mit anderen Menschen vernetzt sind (Lippke et al. 2020a).

Menschen mit Beeinträchtigungen, wie beispielsweise in Erwerbsminderungsrente gewechselte Personen, die aktuell nicht arbeiten, können ehrenamtlich tätig sein (Stancliffe et al. 2015). Ehrenamtliches Engagement ist somit nicht nur ein Indikator für soziale Einbindung, sondern hängt auch mit dem funktionalen Gesundheitsstatus zusammen. Viele Menschen mit Beeinträchtigungen pflegen ihre Netzwerke und betätigen sich aktiv im Freiwilligendienst (BMAS 2021, 736 ff.). Dies deutet möglicherweise auf wichtige Ressourcen gegen Einsamkeitserfahrungen hin, die zukünftig noch genauer zu betrachten, zu unterstützen und zu berücksichtigen wären.

3.1.3 Diskriminierungs- und Exklusionsprävention

Da der Anteil an Einpersonenhaushalten steigt (Wohn- und Lebenssituation: BiB 2020) und mehr Menschen mit Beeinträchtigungen allein leben als Menschen ohne Beeinträchtigungen, wächst auch die Wahrscheinlichkeit der Vereinsamung und damit die Gefahr für die psychische und körperliche Gesundheit gerade für diesen Personenkreis. Entsprechend gewinnt die Sorge um diese Vereinsamungsrisiken zunehmend an Bedeutung. Insbesondere sollten diejenigen, die sich einsam fühlen und darunter leiden, aber nichts ändern (können), frühzeitig Unterstützung bekommen. Denn Einsamkeit kann als Frühwarnsignal für nachfolgend auftretende Gesundheitsprobleme gesehen und genutzt werden (Cacioppo und Hawkey 2009; Carandang et al. 2020).

Mehr Menschen mit Beeinträchtigungen als Menschen ohne Beeinträchtigungen berichten, dass sie sich einsam fühlen (BMAS 2021, 94 ff.). In der Gesamtbevölkerung steigt mit dem Älterwerden und auch mit voranschreitender Zeit die Einsamkeit generell bisher nicht – mit Ausnahme besonderer Ereignisse wie beispielsweise der Corona-Pandemie (z. B. Brandt et al. 2021). Zugleich verläuft Einsamkeit aber relativ stabil, das heißt Menschen, die sich über längere Zeit einsam fühlen, bleiben oft in diesem Zustand (Mund et al. 2020). Es ergibt sich ein „Teufelskreis“, Auswege müssen sich aus anderen Lebensbereichen eröffnen, beispielsweise über die Familie, über bürgerschaftliches Engagement und/oder Beteiligung in der Politik (Penninkilampi et al. 2018). Entsprechende Ziele steckt der Nationale Aktionsplan 2.0 (BMAS Aktionsplan 2016). Dort heißt es:

„Denn Inklusion im Sinne der UN-BRK bedeutet, gesellschaftliche Teilhabe für alle Menschen in allen Lebensbereichen auf der Basis gleicher Rechte zu ermöglichen. Für Menschen mit Beeinträchtigungen bedeutet Inklusion vor allem, Bedingungen vorzufinden... Inklusion gewinnt ihre Qualität dadurch, dass sie Raum und Rückhalt für persönliche Lebensgestaltung bietet“ (BMAS Aktionsplan 2016, 4).

Raum und Rückhalt für persönliche Lebensgestaltung zu garantieren kann somit zugleich als präventive Gesundheitsmaßnahme aufgefasst werden. Die in der UN-BRK festgeschriebenen Selbstbestimmungsrechte schließen auch ein, wählen zu können, ob man alleine leben beziehungsweise auch alleine sein will. Wird jedoch Alleinsein nicht gewünscht oder ist das zugewiesene Zusammenleben mit anderen Menschen problembehaftet, etwa mehrheitlich durch Meinungsverschiedenheiten geprägt, dann stellt dies eine Benachteiligung dar (Cihlar et al. 2022), die zu gesundheitlichen Problemen und auch langfristig zu Beeinträchtigungen oder Behinderung führen kann. Dagegen wirken Maßnahmen zur Förderung sozialer

Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, die nicht nur Teilgruppen erreichen. Man sollte aber besser ergründen, welche Bestandteile von Programmen wirken und wie genau sie wirken (s. Abschn. 1.2 und 1.6). Die Bundesregierung hat sich entsprechend vorgenommen,

„die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen, ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung gemäß der Verpflichtung aus Artikel 4 Absatz 1 UN-BRK zu gewährleisten und zu fördern“ (BMAS 2016, 13).

Verbundenheit mit Anderen und sich von anderen Menschen verstanden zu fühlen, zählen zu den urmenschlichen Bedürfnissen. Gemeinschaft und Solidarität stützen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Sie können eine wichtige Kraftquelle sein, die entsprechend beachtet, gepflegt und bei Personengruppen mit besonderen Isolations- und Einsamkeitsrisiken explizit gefördert werden sollte. Die sehr hohe gesundheitsrelevante Bedeutung sozialer Unterstützung und sozialer Teilhabe hat sich

„in der Stress-, Belastungs- und Bewältigungsforschung, aber auch in der Lebenslagen- und Ungleichheitsforschung als sehr einflussreiche Größe für die Lebenszufriedenheit im Allgemeinen erwiesen“ (BMAS 2021, 111),

und sie zeigt Chancen der Bewältigung von Belastungen an.

Die Prävention von Einsamkeit verdient aus den genannten Gründen (mehr) Aufmerksamkeit. Von der besonderen Bedeutung dieser Aufmerksamkeit in Krisenzeiten berichtet der folgende Abschn. 3.2.

3.2 Spezifische Teilhabrisiken: Corona als Ungleichmacher?

Die durch SARS-CoV-2/COVID-19 verursachte Pandemie wurde in Deutschland zu Beginn des Jahres 2020 als relevant und gefährlich erkannt und hinterlässt bis heute tiefe Spuren.¹ Die Corona-Pandemie erwies sich schnell nicht allein als Problem für das Gesundheitswesen, sondern auch als eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung, die gemeinsame Anstrengungen erforderte. Für die Erforschung von Ursachen, Gegenmaßnahmen und (Langzeit-)Auswirkungen sind

¹ Im Wesentlichen sind in diesem Abschnitt die Entwicklungen bis Herbst 2021 berücksichtigt. Viele der Herausforderungen bleiben darüber hinaus aktuell.

dabei neben Medizin, Epidemiologie und Naturwissenschaften (inklusive Virologie), die Sozialwissenschaften, Gesundheitswissenschaft, Psychologie, Ethik und Ökonomie ebenso wie Rechts- und Politikwissenschaften im Einsatz. Lösungen für die durch die Epidemie ausgelösten gesellschaftlichen und individuellen Problemlagen sind nicht allein in Einzelmaßnahmen, sondern vor allem im Zusammenspiel aller Kräfte und Disziplinen zu suchen. Denn es geht nicht nur um Gesundheitsrisiken und Krankheitsbehandlungen, sondern auch um soziale Bedingungen und Konsequenzen. Soziale Ungleichheiten verstärkten sich in und mit der Pandemie, eine entsprechende Sozialpolitik ist noch im Aufbau. Zu erwarten sind sozioökonomische und strukturelle Entwicklungen (insbesondere bezogen auf wohlfahrtsstaatliche Versorgungsstrukturen und soziale Dienste) sowie Anpassungen im Bereich der Erwerbstätigkeit, aber auch in verschiedenen Rechtsbereichen.

Die skizzierten Problemlagen betreffen Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung in besonderem Maße. Ihre gesundheitliche und soziale Situation wird im Folgenden deswegen beleuchtet, weil Krisen wie diese Pandemie eher nicht chancengerecht gleichmachen, sondern bestehende strukturelle Ungleichheiten aufdecken und verstärken. Es zeigte sich, wie ungleich wichtige soziale und ökonomische Ressourcen zur Bewältigung von Belastungen, wirtschaftliche Risiken und das Verfügen über sozialstaatliche Unterstützung verteilt sind. Dies gilt regional, national und global. Conrad (2020, 439) verweist auf Studien zu Infektionsgefahren und zu den Wirkungen der ergriffenen Maßnahmen und nennt, bezogen auf die menschliche Vielfalt, das Virus explizit einen Ungleichmacher. So zeigt sich beispielsweise eine „Chrononormativität“, also die Organisation von Maßnahmen und gesellschaftlichen Prozessen nach kalendarischem Alter (Wanka 2020), die bestimmte Altersgruppen bevorzugt beziehungsweise benachteiligt.

Unterbringungen dienen dazu, Risikogruppen zu identifizieren und beschlossene Maßnahmen wie die räumliche Isolierung (Hausarreste, Besuchsverbote, Umzäunungen und andere Variationen der gruppenbezogenen Quarantäne) zu orchestrieren (Conrad 2020, 440 f.). Ungleiche Teilhabechancen entstehen wie gezeigt über das Alter (Le Couteur et al. 2020; van Dyk et al. 2020), aber auch über Geschlechterunterschiede (Frey 2020), über die Zugehörigkeit zu ethnischen Minderheiten (Kirby 2020) oder zu sozioökonomisch benachteiligten Gruppen (Mikolaj et al. 2020; Welti 2020) und deren intersektionalem Zusammenwirken, wie die kritische Sozialepidemiologie belegt (Füller und Dzudzek 2020).

- ▶ **Glossar 7: Intersektionalität** Der Forschungsansatz Intersektionalität geht davon aus, dass *eine* Leitkategorie wie z. B. Behinderung zur

Analyse der Lebenssituation bzw. der Identität einzelner, insbesondere marginalisierter Personen bzw. Gruppen, nicht ausreicht. Vielmehr entstehen Ausgrenzungen durch das Zusammenwirken komplexer, historisch gewachsener und sich verändernder Macht- und Herrschaftsverhältnisse. Entsprechend addieren sich Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen nicht, sondern die Überschneidungen (Überkreuzungen) und Wechselwirkungen verschiedener Ungleichheitsdimensionen im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext müssen in Analysen einbezogen werden, um so ein umfassendes Verständnis der Gegenwart zu gewinnen. Kreuzen sich mehrere Ungleichheitsdimensionen, können daraus ganz neue Wirkungen, unter Umständen auch Privilegierungen, vor allem aber Ausgrenzungen und Diskriminierungen, resultieren. So könnte das Zusammentreffen von weiblichem Geschlecht und Beeinträchtigung zu einer bevorzugten Aufnahme in den Arbeitsmarkt führen (wie dies in Ausschreibungen gesetzlich vorgeschrieben deklariert wird), was jedoch in der Realität oft nicht der Fall ist. Zugleich führt das Zusammenwirken von weiblichem Geschlecht und Behinderung dazu, dass beispielsweise behinderte Mädchen und Frauen in deutlich höherem Maße von sexualisierter Gewalt betroffen sind, als Frauen ohne Behinderung beziehungsweise männliche behinderte Personen (Köbsell 2021).

Auch wenn (noch) wenige Informationen zu den Auswirkungen spezifisch für den Personenkreis der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung vorliegen, so deuten bisherige Forschungsergebnisse auf ihre besondere Benachteiligung in der Pandemie hin, wie weiter unten gezeigt wird. Diese drückt sich in Deutschland auch in einem Mangel an öffentlicher Aufmerksamkeit aus. Während die US-Medien frühzeitig und beharrlich die besonderen Belange von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kontext der Pandemie thematisierten, gab es in Deutschland lange Zurückhaltung. Gleichzeitig zeigten sich weltweit viele Gründe, aufmerksam zu sein für eine gleichwertige Gesundheitsversorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen während der Pandemie (Herzog 2020).

Die allgemeinen pandemischen Rahmenbedingungen werden im Folgenden skizziert, vor allem ausgerichtet an der offiziellen Darstellung der Bundesregierung. Vor dieser Kulisse erfolgt die spezifische und facettenreiche Lageeinschätzung für Menschen mit Beeinträchtigungen.

3.2.1 Pandemiebedingungen

Historisch betrachtet sind Pandemien keine Neuheit, ihr regelmäßiges Auftreten wird von der Epidemiologie generell vorhergesagt und auch in politischer Planung erwartet. Daher lag auch der Bundesregierung eine in dieser Dekade ressortübergreifend erstellte allgemeine Risikoanalyse vor (Deutscher Bundestag 2012). Dennoch mangelte es zu Beginn der Pandemie an konkreter Vorbereitung, gerade im Hinblick auf die Gesundheitsrisiken für bestimmte Gruppen der Bevölkerung. Das Virus wurde zwar als Eindringling bekämpft und Hygienemaßnahmen inklusive „physical distancing“ (Abstand halten) verordnet, aber dies erwies sich als nicht ausreichend und teilweise sogar als zusätzlich gesundheitsgefährdend. Ernste Erkrankungen konnten so nämlich übersehen werden, neue Erkrankungen – beispielsweise als Isolationsfolge – entstehen (Brandt et al. 2021).

Die föderale Bundesrepublik nutzte im Laufe der Jahre 2020 und 2021 unterschiedliche Ausformungen der möglichen Verhütungs- und Bekämpfungsstrategien zur Pandemie. In Entscheidungen zu Schutzmaßnahmen wurden dabei teilweise soziale, gesellschaftliche und wirtschaftliche Auswirkungen auf Einzelne und die Allgemeinheit einbezogen. Eine gruppenspezifisch differenzierte Bewertung wurde häufig unter Schutzaspekten vorgenommen, soziale Folgen waren nicht primär im Blick.

Die zeitliche Entwicklung der Pandemie in Deutschland wird im Anhang kurz entsprechend der Chronologie des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) dargestellt. Im Jahr 2020 kristallisierte sich zunächst die Gewissheit heraus, dass man es mit einer Pandemie zu tun hatte und sich nun die Aufgabe stellte, damit umzugehen. Zuerst lag der Fokus auf der Organisation eines funktionierenden Alltags mit Grundversorgungen, Abstands- und Hygieneregulierungen, auf der Ausstattung mit den erforderlichen Materialien (Schutzkleidung, Masken) und der Organisation der Gesundheitsdienste, einschließlich der stationären Versorgungsstrukturen (Zugangsregelungen, Intensivbetten). Soziale Kontakte wurden phasenweise von den Behörden eingeschränkt (Großveranstaltungen wurden verboten, Reisen, Besuche und außerhäusliche Aktivitäten reguliert) und auch von den Bürgerinnen und Bürgern selbstgewählt massiv reduziert.

Gegen Mitte des Jahres 2020 verstärkte sich die Aufmerksamkeit für Bevölkerungsgruppen mit höheren Erkrankungsrisiken. Kostenfreie Tests sollten zunächst Menschen in spezifischen Gruppensituationen schützen (Kindergärten, Schulen, Wohn- und Pflegeeinrichtungen, Gemeinschaftsunterkünften etc.). Schließlich wurden auch Ein- und Ausreisituationen unter anderem durch Tests überwacht.

Die im Herbst 2020 wieder deutlich steigende Zahl der infizierten Personen führte zu weiteren Bemühungen, die Begegnungshäufigkeit zu reduzieren und zugleich Infektionsketten systematisch aufzudecken. Erste Impfstrategien wurden entwickelt und bis zum Jahreswechsel 2020/21 konkretisiert. Insbesondere ging es auch – im Gleichtakt mit europäischen Anliegen – um Beschaffungs- und Verteilungsfragen. Der Aufbau von Impfzentren begann, ebenso wie von Ausstattungsréserven. Wirksame Schutzmasken wurden mehr und mehr verfügbar.

Seit am 11. März 2020 die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Ausbruch des Corona Erregers zur Pandemie erklärte, wurden in Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Zivilgesellschaft geeignete Maßnahmen zur Eindämmung debattiert. Risikoabwägungen zwischen Schäden und Nebenwirkungen fanden ebenso statt, wie mögliche Folgen von Handeln oder Unterlassen thematisiert wurden (s. Abb. 3.3).

In Einrichtungen der Eingliederungshilfe und ähnlichen Angeboten erfolgten Maßnahmen wie im Bereich der Pflege: Ab Ende März 2020 kam es zu Aufnahmestopps, zu Besuchsbeschränkungen und -verboten. Diese wurden nach den schrittweisen Lockerungen ab Mitte April 2020 infolge einer groben Risikoabschätzung nicht selten beibehalten.² Zu dieser Zeit entfiel ungefähr die Hälfte aller Todesfälle durch das Virus in westlichen Ländern auf Personen in Pflegeeinrichtungen (Lau-Ng et al. 2020). Man wollte sich jedoch – anders als bei früheren Pandemien – nicht damit arrangieren, gesundheitlich besonders vulnerable Bevölkerungsgruppen „zu verlieren“.

Da zwischen Pflegenden und Gepflegten häufig kein Körperabstand möglich ist, ist die Ansteckungsgefahr unter Pflegebedingungen erhöht. Personen mit Pflegebedarf haben zudem oft Vorerkrankungen, die auch schwere Verläufe einer Infektion begünstigen, und schließlich fordert an vielen Stellen womöglich auch eine mangelnde Anpassung von Routinen und Ausstattung an die Gefahren durch das Virus in Einrichtungen ihren Tribut, verstärkt durch verbesserungswürdige Arbeits- und Lebensbedingungen (z. B. AGS 2020; Kramer et al. 2020; Ouslander und Grabowski 2020; Wacker und Ferschl 2022). Debattiert werden unter anderem Personalknappheit, geringe Entlohnung, mangelnde Anerkennung durch Vorgesetzte und Leitungspersonal, zu wenig Fortbildung und Trainingsmaßnahmen (Schweitzer 2021). Auch das Ringen der Pflegekräfte um das rechte Maß zwischen Abschottung von „Schutzbefohlenen“ und Einbindung nahestehender

² Dazu liegt eine vom BMAS finanzierte Feldstudie vor: Die Corona-Pandemie in besonderen Wohnformen für Menschen mit Behinderung – Wohnen in Gesundheit“ (WoGe2020) (2021–2022). Sie erstreckt sich auf das Gebiet der Bundesrepublik Deutschland und untersucht vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie, deren Wirkungen und Folgen für Menschen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe (Wacker und Ferschl 2022).

Menschen erweist sich als eine schwierige, belastende und tendenziell riskante Entscheidungsaufgabe.

Bei allen Planungen bleibt die Frage unbeantwortet, ob die Situation der Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeeinrichtungen, in Angeboten der Altenhilfe oder Altenpflege und der Eingliederungshilfe identisch zu betrachten und zu behandeln ist oder ob sich Gründe finden, Personenkreis und Aufgabenfokus der Eingliederungshilfe nennenswert anders zu behandeln. Dem soll im Folgenden differenziert nachgegangen werden.

3.2.2 Ungleiche Bedrohungslagen und geringe Differenzierungen

Folgt man der aktuellen Forschungslage und den Schlussfolgerungen des Paritätischen Teilhabebereichs, sind Menschen mit Behinderung verglichen mit der Gesamtbevölkerung in fast allen Lebensbereichen erheblich benachteiligt. Sie sind häufiger von Armut betroffen und wurden in der COVID-19-Pandemie verschärft ausgegrenzt. Zudem konstatieren manche einen Rückfall in alte Handlungs- und Rollenmuster: Selbstbestimmungsrechte seien eingeschränkt worden (Lange et al. 2020).

Diese Einschätzungen stützen sich insbesondere auf Erkenntnisse des Projekts „Teilhabeforschung: Inklusion wirksam gestalten“. Hier berichtet der Wohlfahrtsverband aus eigener Perspektive vor allem von vielfältigen Belastungen und Benachteiligungen, aber auch von Umsatzeinbrüchen, Arbeitsplatzverlusten und Einschränkungen der Freiheiten. Zugleich wird gemahnt, man dürfe sich nicht damit arrangieren, dass Menschen mit Behinderung schlechter durch die COVID-19-Pandemie kommen (Lange et al. 2020, 7 ff.). Im Bericht werden ein deutlich steigendes Maß an sozialer Distanzierung, fehlende soziale Kontakte und Einsamkeit diagnostiziert.

Viele Teilhabeindikatoren gäben wenig Anlass zur Entspannung, auch wenn man sich mit SARS-CoV-2 arrangieren müsse (s. Lange et al. 2020, 74). Die Rede ist dabei von Grundrechtseinschränkungen, einer mangelnden medialen Auseinandersetzung mit dem Personenkreis bis zur Rücksichtslosigkeit und Ignoranz (bezogen auf die spezifischen Bedingungen, unter denen Menschen mit Behinderung leben und arbeiten). Viele Beispiele für nicht umsetzbare Vorhaben untermauern die Bewertung, dass beispielsweise die

„Vielfalt an Wohnformen – von den eigenen vier Wänden über die Wohngruppe bis zur Komplexeinrichtung“

sich keinesfalls in den Vorgaben zur Eindämmung der Pandemie widerspiegeln (Lange et al. 2020, 74). Zudem stünden – so der Bericht – (niedrigschwellige) Unterstützungsleistungen nicht mehr oder nur eingeschränkt zur Verfügung. Daher mündet der Berichtsteil in viele Forderungen. Eine unbefriedigende Situation sei zu verbessern und keineswegs allein der Pandemie zuzuschreiben. Soweit das Fazit dieser Interessengruppen-Perspektive.

Eine differenzierende Sicht auf den Personenkreis mit Beeinträchtigungen und Behinderung weist auf unterschiedliche Auswirkungen und verschiedene Intersektionen, die im Folgenden dargestellt werden.

- Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung im höheren Lebensalter

Bei der allgemeinen Besorgnis um die Gruppe der Älteren in Corona-Zeiten fehlten in der Regel Hinweise auf die (wachsende Anzahl) der in Einrichtungen lebenden älteren Personen mit Beeinträchtigungen und Behinderung (BMAS 2021, 341), obwohl sie womöglich in besonderem Maße gefährdet waren, sich anzustecken und schwere Krankheitsverläufe zu riskieren. Viele von ihnen haben Jahrzehnte ihres Lebens in den jeweiligen Einrichtung verbracht, haben dort ihren Lebensmittelpunkt und zugleich wenige soziale Kontakte außerhalb. Sie wurden zwar pauschal aus Altersgründen in Corona-Diskursen als Risikogruppe „mit behandelt“, aber in Kombination mit den Aufgaben und Zielen der Eingliederungshilfe kamen Menschen mit Behinderung als vulnerable Gruppe im gesellschaftlichen und politischen Diskurs zunächst kaum vor.³ Eine systematische und differenzierte Forschung, die Lebenslagen und Lebensläufe einbezieht, steht weiterhin aus, auch wenn inzwischen einzelne Studien auf mögliche Zusammenhänge von Beeinträchtigungen und Auswirkungen der Corona-Pandemie Bezug nehmen (Abdullahi et al. 2020; Gallagher et al. 2020; Zhou et al. 2020). Ebenso wenig erforscht sind die Zusammenhänge zwischen der Corona-Infektion und Auswirkungen der behördlichen Maßnahmen bei Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung im Speziellen (Patel 2020).

- Krankheitsrisiken von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung

Die wenigen Befunde zeigen beispielsweise häufiger schwere Infektionsverläufe beim Vorliegen von Vorerkrankungen wie Übergewicht, Diabetes oder

³ Hierauf macht beispielsweise die Süddeutsche Zeitung aufmerksam „13 Millionen Menschen, einfach übersehen“ [30.03.2020] sowie „Behinderteneinrichtungen wollen besseren Schutz“ [02.04.2020].

Unter- beziehungsweise Fehlernährung. Es ist bekannt, dass diese Krankheiten und Risikofaktoren wiederum mit Beeinträchtigungen zusammenhängen können (de Almeida-Pititto et al. 2020; Di Minno et al. 2020; Gerlach 2020; Gerlach et al. 2020; Pranata et al. 2020; Zhang et al. 2020). Übertragbare und nicht-übertragbare Erkrankungen verstärken sich gegenseitig. SARS-CoV-2 ist somit nicht nur ein womöglich tödlicher Erreger, sondern trifft auch auf geringere Gesundheitschancen und entsprechend erhöhte Krankheitsrisiken. Zusätzlich können sich Exklusionsrisiken als problematisch erweisen, wie etwa die fehlenden Zugänge zu Informationen oder Diensten. Auch was das individuelle Risikoverhalten angeht gibt es Benachteiligungsrisiken, wie beispielsweise Einschränkungen, Masken tragen zu können oder anzulegen oder Handhygiene selbstständig zu praktizieren.

- Menschen mit komplexen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen und Behinderung

Zur Lage von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der Pandemie finden sich widersprüchliche Annahmen und Ergebnisse. Das Deutsche Ärzteblatt nennt Mitte des Jahres 2020 für sie, verglichen mit Menschen ohne Beeinträchtigungen, zunächst kein erhöhtes Risiko, an einer Corona-Infektion zu erkranken (Deutsches Ärzteblatt 2020). Hingegen warnte eine breit angelegte Studie aus Großbritannien vor einem etwa vierfach erhöhten Risiko für Corona-bedingte Krankenhausaufenthalte für Personen mit Down-Syndrom und vor einem zehnfach erhöhten Risiko für einen durch Corona bedingten Tod dieser Personengruppe. Dies gelte auch, wenn man eine erhöhte Anfälligkeit für Herz- und Atemwegserkrankungen und vermehrte Einrichtungsaufenthalte dieser Personengruppe berücksichtige (Clift et al. 2021). Entsprechend wurde vorgeschlagen, über weitere Schutzerfordernisse oder mögliche Risikoquellen nachzudenken, wie beispielsweise den strategischen Schutz (Abschirmung | shielding) für Gruppen mit erhöhtem Risiko. Dies sei weder auf der Liste des US-amerikanischen Center for Disease Control and Prevention noch auf der britischen Abschirmungsliste vorgesehen. Aus einer vergleichenden Analyse von Studien zur Situation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in den USA (Turk et al. 2020) und Schweden (Cehajic et al. 2020) wurde wiederum abgeleitet, dass sich die Todesfälle unter den Erkrankten hinsichtlich der Verläufe kaum von der Gesamtbevölkerung unterschieden oder – wie im schwedischen Fall – sogar darunterlägen (Habermann-Horstmeier 2020a).

- Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung in besonderen Wohnformen

Eine breit angelegte französische Studie zu den Orten mit größten Infektionsrisiken erfasste zwar über 40.000 Personen mit COVID-19-Infektion, aber schloss Menschen in besonderen Wohnformen nur marginal ein⁴ (ebenso wie Personen, die eine Online-Befragung nicht beantworten). Immerhin ergab sich folgendes Risikoszenario:

<p>„Places and activities during which infection prevention and control measures may be difficult to fully enforce were those with increased risk of infection. Children attending day-care, kindergarten, middle and high schools, but not primary schools, were potential sources of infection for the households.“ (Galmiche et al. 2021, 1)</p>	<p>Orte und Aktivitäten, bei denen Infektionspräventions- und -kontrollmaßnahmen möglicherweise nur schwer vollständig durchgesetzt werden können, hatten ein erhöhtes Infektionsrisiko. Kinder, die Kindertagesstätten, Vor- sowie Mittel- und Oberschulen besuchten, waren potenzielle Infektionsquellen für die Haushalte, mit Ausnahme der Grundschulen. (Übersetzung der Verfasserinnen)</p>
---	---

Auch hier wurde an eine Strategie des „shielding“ (Abschirmung) für Menschen mit Beeinträchtigungen zunächst nicht gedacht.

Der Kenntnisstand der Wissenschaft zur Pandemie, ihren Risiken und der erforderlichen Achtsamkeit für spezifische Bevölkerungsgruppen wirkte und wirkt bezogen auf den Personenkreis der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung eher diffus. Die Debatte wurde zugleich von drängenden und besorgten Mahnungen verschiedener Stellvertretungen (Selbstvertretungen, Vereinigungen und Verbände der Eingliederungshilfe) getragen.

- Zur Lage der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung aus Sachwalterperspektive

Die aktuellste und umfassendste Studie aus Praxissicht mit spezifischem Anbieter- und Sachwalterfokus der Eingliederungshilfe kam von der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR). In der DVfR arbeiten in Deutschland Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Reha-Einrichtungen

⁴ Aus 3.426 Personen werden 21 erfasst; allerdings zeigt sich grundsätzlich bei wachsender Haushaltsgröße auch ein steigendes Infektionsrisiko (Galmiche et al. 2021, 4).

und -Dienste, Reha-Expertinnen und Experten sowie Berufs- und Fachverbände gleichberechtigt zusammen. Unter dem Titel „Teilhabe und Inklusion in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie – Auswirkungen und Herausforderungen“ wurden Erfahrungen und Erwartungen im Zusammenhang mit der Sicherung der Teilhabe während und nach der Pandemie dargelegt sowie Problemlagen, Herausforderungen, Handlungsoptionen erfahrungsbasiert erfasst und eingeordnet (DVfR 2021a, b). Die Daten stammen aus einer Online-Erhebung, die durch das Zentrum für Sozialforschung Halle e. V. an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg im Jahr 2020 durchgeführt wurde. Die Informationen wurden ergänzt um Rückmeldungen aus einem parallel umgesetzten Konsultationsprozess, in den zahlreiche Materialien, Stellungnahmen, Diskussionsergebnisse von Expertinnen- und Expertengruppen sowie aus einer Steuerungs- und Redaktionsgruppe eingegangen sind. Hieraus wurden Handlungsoptionen entwickelt, die zunächst allerdings nicht als Positionspapier der DVfR beschlossen wurden.

Die Erkundungen weisen insbesondere für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen, im DVfR-Bericht Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderungen genannt, auf besonders gravierende Auswirkungen der Pandemie auf ihre gesundheitliche Lage und den Zugang zur Gesundheitsversorgung hin. Die in Abschn. 2.7 dargestellten Probleme traten demnach noch verschärft auf. Die Befragung, an der 3.684 Menschen, die sich im Fragebogen als chronisch krank, pflegebedürftig oder behindert einstufen, teilnahmen – neben Angehörigen, Leistungsträgern und -anbietern sowie Vertreterinnen der Zivilgesellschaft –, sensibilisiert zudem generell für deutliche Einschränkungen der Gesundheitsversorgung, wie den Zugang zur haus- und fachärztlichen Versorgung und zum Krankenhaus mit der Folge von Behandlungsverzögerungen oder -einschränkungen. Zusätzlich zeigt sie für bestimmte Gruppen betroffener Menschen nochmals gesteigerte Verschlechterungen. Dies trifft erstens zu für Menschen, die sich selbst als chronisch krank einstufen. Hier sind insbesondere chronisch psychisch kranke Menschen gemeint, die

„durch die Bedrohungen der Pandemie und die eingreifenden Maßnahmen zu ihrer Bekämpfung ganz besonders verunsichert und damit in besonderem Maße auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind“ (DVfR 2021a, 19).

Zum zweiten zeigen sich auch bei den Menschen, die eine Behinderung angeben, deutlich mehr Einschränkungen in der Gruppe, die äußert, eine seelische Behinderung zu haben und in der Gruppe der Menschen, die sich im Fragebogen der Kategorie ‚Schwerstmehrfachbehinderung‘ zuordneten (DVfR 2021a, 20).

So waren diese 109 Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen nach den Befragungsergebnissen von allen Gruppen

„am häufigsten in ihrer Gesundheitsversorgung eingeschränkt“ (DVfR 2021a, 20),

darunter besonders häufig durch den im Vergleich zur Gesamtbevölkerung

„erschweren Zugang zur fachärztlichen Versorgung (56,9 % gegen 40,8 % Gesamtkollektiv), zum Krankenhaus (36,7 % gegen 16,8 %), Verschleppung von Untersuchungen (42,2 % gegen 23,2 %) und Behandlungsverzögerungen (46,8 % gegen 28,3 %). Auch die spezifisch ausgerichteten MZEB konnten zudem ihre Angebote in der Pandemie nicht uneingeschränkt aufrechterhalten, es besteht also auch diesbezüglich Anpassungsbedarf“ (DVfR 2021a, 62).

Diese Ergebnisse wiegen schwer für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Ihr oft instabiler Gesundheitsstatus macht häufig ärztliche und nicht-ärztliche Interventionen notwendig. Die Befragungsergebnisse untermauern dies, weil dieser Personenkreis angibt, nicht nur am häufigsten, sondern auch am stärksten mit Einschränkungen der Gesundheitsversorgung konfrontiert worden zu sein (DVfR 2021a, 20). Dazu kommen weitere Probleme, beispielsweise, wenn einer für diese Menschen oft notwendigen Begleitperson der Zutritt zu Praxen verwehrt wird (DVfR 2021a, 23), was für auf Assistenz angewiesene Menschen

„oft eine erhebliche Verunsicherung (bedeutet), mit der Konsequenz, dass sie sich unter Umständen nicht in der Lage sahen, medizinische und therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen“ (DVfR 2021a, 23).

Dies zeigt auch die Teilhabebefragung eindrücklich (s. Abb. 2.11, Abschn. 2.7). Einschränkungen der Heilmittelversorgung (z. B. Logo- oder Ergotherapie) verschlechterten teilweise gravierend den Gesundheitszustand insgesamt oder in einzelnen Bereichen wie der Mobilität oder der Sprache. Hier kommt der Bericht zu dem Schluss, dass diese Verschlechterungen

„zwischen den verschiedenen Formen der Behinderungen nicht wesentlich unterschiedlich [waren], es sei denn eine seelische Behinderung oder eine Schwerstmehrfachbehinderung lag vor“ (DVfR 2021a, 37).

Letzteres unterstreiche, dass es

„sich bei diesen beiden Behinderungsgruppen um besonders vulnerable Menschen handelt, die auf eine regelmäßige und angemessene Gesundheitsversorgung in besonderem Maße angewiesen sind und die unter den Beeinträchtigungen der Pandemie große Nachteile erlitten hatten“ (DVfR 2021a, 38).

Die Pandemie deckte somit nicht nur eine beachtenswert ungleiche Schutzsituation für Gruppen von Menschen mit Beeinträchtigungen auf, sondern zeigte auch die generell erheblichen Defizite der Gesundheitsversorgung für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen – wie auch die Daten der Teilhabebefragung nahelegen (Abschn. 2.7).

Die DVfR Studie (2021a, b) weist zudem vor allem auch daten- und anliegenbasiert auf ein Spannungsverhältnis zwischen Infektionsbekämpfung und Teilhabesicherung hin, das sich für Menschen mit Beeinträchtigungen, chronischen Krankheiten oder Pflegebedürftigkeit in der gesamten Lebensführung auswirkt. Sie will zudem Impulse geben für eine Debatte, die zu

- langfristigen Pandemie-Folgen für Menschen mit Beeinträchtigungen ebenso zu führen ist, wie zu
- Teilhabechancen im Rehabilitations-, Gesundheits- und Bildungssystem unter Pandemiebedingungen

(DVfR 2021a, 6).

- Perspektive der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung

Das Deutsche Institut für Menschenrechte (2021) riet zu einem konsequenten Disability Mainstreaming in der Pandemiebekämpfung, um die unterschiedlichen Lebenskontexte von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sowie ihre Bedarfe zu klären. Menschenrechtliche Standards dürften nicht aufgehoben werden. Im Einzelnen wurde gefordert:

- Die Zugänglichkeit aller Dienste und Einrichtungen zu garantieren,
- Sicherheit und Schutz zu gewährleisten,
- Zugang zu Schutzmaterialien und Impfungen sicherzustellen, auch für unterstützende und pflegende Assistenzpersonen und Angehörige,
- (Menschen-)Rechtsverletzungen wie Vernachlässigung, unrechtmäßige Isolierung, Zwang und Gewalt zu verhindern,
- Zugang zu intensivmedizinischer Behandlung diskriminierungsfrei zu garantieren, und

- Partizipation bei entsprechenden politischen Entscheidungsprozessen zu ermöglichen.

Die Aufmerksamkeit richtete sich dabei auch auf die Rolle, die Menschen mit Beeinträchtigungen in diesem Infektionsgeschehen zukommt beziehungsweise zugewiesen wird. Zugleich wurde gemahnt, generell bestehende Ungleichheiten, die nun besonders dramatische Auswirkungen haben können, zu beseitigen.

Eine systematische wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem sehr breit gefächerten Personenkreis der Menschen mit Beeinträchtigungen im Lichte der Pandemie steht noch aus und ist dringend notwendig. So mahnten die Verbände des Kontaktgesprächs bereits in einem gemeinsamen Brief vom 27. April 2020 zu den Empfehlungen des Robert Koch-Institutes für Alten- und Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen vom April 2020 (RKI 2020) an, Prävention und Management von Ansteckungen mit SARS-CoV-2 in Alten- und Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen differenziert zu betrachten. Dabei wurde auch verwiesen auf die neue Situation in Einrichtungen beziehungsweise besonderen Wohnformen, in denen durch die Umgestaltung mit dem BTHG fachliche Leistungen und Leistungen der Unterkunft rechtlich und finanziell getrennt werden. Es gehe auch um den privaten Charakter der Unterkunft, die nicht einfach Unterbringung, sondern persönlicher Lebensmittelpunkt (Rückzugs- und Schutzraum) sei, in den nicht einfach eingegriffen werden könne und dürfe. Verlegungen seien kritisch, wenn sie Selbstbestimmungsrechte außer Acht lassen. Vielerlei Anordnungen dürften nicht über die Einrichtungsleitung oder das Personal erfolgen, sondern müssten Infektionsschutzgesetzen entsprechen und durch berechtigte Behörden ergehen. Dies gelte ebenso für freiheitseinschränkende Maßnahmen. Dazu könne die Fachwelt Ratschläge und Empfehlungen geben, um Hygienepläne zu erstellen, die im angemessenen Verhältnis zu jeweiligen Gefährdungsanalysen stünden. Selbst präventive Maßnahmen wie Fiebermessen oder auf das Gesundheitsverhalten des Personals im Privatleben Einfluss zu nehmen, überschritten Selbstbestimmungsrechte. Hier kann sich der in Kap. 2 eingeführte Mainstreaming Ansatz als geeignete Strategie herausstellen, um auch grundlegende Fragen der Rollen, der Handlungsräume und Zuständigkeiten im Diskurs zu prüfen und infrage zu stellen.

- Soziale Dienste für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung

Die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienste und Wohlfahrtspflege (BGW) hat als Rehabilitationsträgerin eine eigene Lageeinschätzung zur Corona-Pandemie in der Behindertenhilfe vorgenommen und in Berichtsform vorgelegt

(BGW 2021). Es wurde verdeutlicht, wie die pandemiebedingte starke Reduktion des sozialen Lebens die Arbeit sozialer Dienste insgesamt tangierte oder phasenweise stoppte. Gegen den drohenden Ausfall sozialer Dienste habe das BMAS mit dem „Gesetz über den Einsatz der Einrichtungen und sozialen Dienste zur Bekämpfung der Coronavirus SARS-CoV-2 Krise in Verbindung mit einem Sicherstellungsauftrag“ (Sozialdienstleister-Einsatzgesetz – SodEG) vom 27. März 2020 einen finanziellen Auffangmechanismus installiert, der aber in der Behindertenhilfe nur teilweise zum Tragen kam (BGW 2021, 12). Stattdessen konnte die Weiterfinanzierung vertraglich vereinbarter Leistungen auf jeweiliger Leistungsträgerebene geregelt werden, auch wenn Leistungen vorübergehend nicht erbracht wurden. Diese wirtschaftliche Stabilisierung konnte aber nicht den besonderen Konflikt lösen, der im Alltag bei personenbezogenen und häufig in Gruppen organisierten Diensten unabdingbar auftrat:

Die Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) wurden teilweise geschlossen. Damit gingen Tagesstruktur, Interaktion und Kommunikation verloren, ebenso wie leistungsbezogene Steigerungsbeträge zum Entgelt (BGW 2021, 12). Mit der Tagesbetreuung entfielen auch Entlastungszeiten für die versorgenden Familien, während für die in besonderen Wohnformen lebenden Werkstattbeschäftigten die Angehörigenkontakte gänzlich verloren gingen. Schülerinnen und Schüler mussten in Bildung und Weiterbildung beim Distanzlernen auf für sie qualitativere personenzentrierte und mit Assistenzen erbrachte Lehrangebote verzichten, wobei sich das Distanzlernen für Schülerinnen und Schüler mit Förderbedarf als besonders über- und herausfordernd gezeigt hat (Bertelsmannstiftung 2020; DBR 2021). Für Beratung, Gesundheitsversorgung, Interessenvertretungen und Fahrdienste wird entsprechendes berichtet.

Der BGW-Bericht stützt sich auf insgesamt zehn offen gestaltete Einzelinterviews (teilweise in Videokonferenzen) und drei leitfadenbasierte Gruppendiskussionen (teilweise in Präsenz, teilweise online) (BGW 2021, 19). Im Fokus standen die Themenbereiche

- Berufliche Rehabilitation,
- Besondere Wohnformen,
- Alltagsunterstützung in Privathaushalten,
- Gesundheitsversorgung,
- Beratung von Menschen mit Behinderung,
- Rolle übergeordneter Organisationen sowie
- übergreifende Auswirkungen der Corona-Pandemie

(BGW 2021, 23).

Im Bereich der beruflichen Rehabilitation wurde das im Frühjahr 2020 erlassene Betretungsverbot für Beschäftigte und Personal in den WfbM als sehr einschneidend erlebt: Die Rede ist von großer Betroffenheit und einem „Schlag ins Gesicht“ (BGW 2021, 24). Konflikte zwischen ökonomischen Zielen (oder drohenden Auftragsverlusten), Rehabilitationsauftrag und Gesundheitsschutz aller Beteiligten traten zutage und verunsicherten (BGW 2021, 27).

Die Bewohnerinnen und Bewohner in besonderen Wohnformen mussten ihren Alltag ohne WfbM neu strukturieren und organisieren. In der neuen Gruppendichte, und weil Tagesstruktur, Freizeit, Feste und Besuche wegbrachen, kam es zu zahlreichen Konflikten (BGW 2021, 30 f.). In Einzelfällen erlebten aber Bewohnerinnen und Bewohner die neue selbstbestimmte Tagesgestaltung auch als entlastend. Das Fachpersonal hingegen fühlte sich erheblich mehr belastet (durch Mehrarbeit und Überstunden). Vor allem, wenn es tatsächlich zu Infektionen kam (BGW 2021, 31) und die Kommunikation der Erkrankungen und der damit verbundenen Konsequenzen an andere Bewohnerinnen und Bewohner sowie das Nennen guter Gründe für erforderliche Maßnahmen nicht so gut gelangen, fühlte man sich „wie in einem luftleeren Raum“ (BGW 2021, 32). Finanzierungslücken wurden gefüllt, indem man beispielsweise vonseiten der Leitung die entfallenden Freizeitausgaben in Investitionen für Desinfektionsmittel und Masken oder Selbsttests umwandelte. In der ambulanten Versorgung schien vor allem die reguläre Gesundheitsvorsorge (wie Arzttermine oder Gesundheitsverhalten) aus dem Blick geraten zu sein, Unsicherheiten und Ängste manifestierten sich hingegen (BGW 2021, 35). Die psychosoziale Betreuung lag weitgehend brach (BGW 2021, 38). Der Einsatz digitaler Angebote setzte sehr zögerlich und nicht flächendeckend ein (BGW 2021, 39), unter anderem aufgrund fehlender technischer Ausstattung (BMAS 2021, 559). Es wird auch beklagt, dass die Impfpriorisierung zunächst Personen, die Werkstätten besuchen und Personen, die ambulant leben, außer Acht gelassen habe (BGW 2021, 36).

Insgesamt wird vermutet, dass die Logiken des BMG und dessen Blick auf Altenhilfe und Pflege die Planungen prägten. Die Personen und Kernanliegen der Eingliederungshilfe hingegen, für die das BMAS die Verantwortung trägt, blieben – wie auch die Inklusionsaufgaben – im Hintergrund (BGW 2021, 41). Auch hier bedarf es, neben dem Mainstreaming-Gebot, zukünftig der höheren Aufmerksamkeit für Differenzen in Settings und Personenkreisen sowie für mögliche Wechselwirkungen und Risiken der Teilhabebeeinträchtigungen.

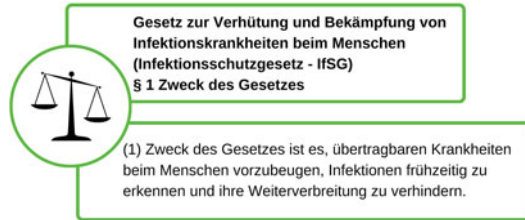
3.2.3 Corona zwischen Politik und Praxis

In der Pandemie verschränkten sich die Ansprüche auf Gesundheitspflege und Teilhabechancen von Personen mit Beeinträchtigungen und das Verbot ihrer Diskriminierung mit Erwartungen an die Politik und amtliche Umsetzungen. Lebenslagen und Lebensstile sind ebenso einbezogen wie umgebungsbasierte oder psychosoziale Faktoren mit Ermöglichungs- oder Verhinderungscharakter. Es kann somit nicht genügen, nur die Verbreitung von Infektionen oder Hospitalisierungsraten zu messen. Die Politik muss vielmehr unter außergewöhnlichen Umständen die Gesellschaft stabilisieren und alle Gesellschaftsmitglieder sowie deren Zusammenhalt schützen. Um zu planen und zu handeln werden Kenntnisse zu Versorgungslagen und erwartbaren Verhaltensformen benötigt. Medizinische, moralische, soziale, politische und auch wirtschaftliche Aspekte fließen ein, verbunden mit kurz-, mittel- und langfristigen zu erwartenden Folgen. Dies sind komplexe Bedingungen, unter denen es gilt, Risiken und Chancen abzuwägen, auch im Hinblick auf bestehende Ungleichheiten in der Bevölkerung (Rangel et al. 2020).

Um im Rahmen der Pandemie über die föderalen Grenzen hinaus handeln zu können, wurde eine nationale Entscheidungsbasis generiert: Am 18. November 2020 beschloss der Deutsche Bundestag das Dritte Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite. Mit dem neuen § 28a Infektionsschutzgesetz (IfSG) wurde die Rechtsgrundlage für grundrechtseinschränkende Maßnahmen der Länder zur Bekämpfung der Pandemie konkretisiert. Leitlinien für die notwendige Abwägung bei Eingriffen in Grundrechte im Hinblick auf Konflikte zwischen dem Schutz der Bevölkerung vor Neuinfizierungen, der Gewährleistung des Rechtes auf Leben und körperliche Unversehrtheit und Einschränkungen in Folge länger bestehender Pandemielagen wurden so vorgegeben. Nach § 28a IfSG lassen sich bei gegebenen Voraussetzungen Versammlungen absagen, Ausgangsbeschränkungen anordnen und Besuche von Einrichtungen untersagen (wie z. B. Alten- oder Pflegeheime, Einrichtungen der Behindertenhilfe, Entbindungseinrichtungen oder Krankenhäuser, auch für enge Angehörige). Dabei wird aber zugleich darauf verwiesen, dass die vollständige Isolation einzelner Personen oder Gruppen auszuschließen und ein Mindestmaß an sozialer Interaktion zu gewährleisten sei. Die Umsetzung dieser Vorgaben wurde den jeweiligen Einrichtungen übertragen.

Als Maßstab für das Infektionsgeschehen wurden phasenweise Inzidenzwerte genutzt, die aber zugleich mit der von Gesundheitsämtern eingeschätzten Belastbarkeit des Gesundheitswesens in Wechselwirkung stehen (Priesemann et al. 2020). Es galten jeweils befristete Zeiträume für notwendige Schutzmaßnahmen,

Abb. 3.1 Zweck des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) (Quelle: Eigene Darstellung)



die aber nicht das Ausmaß einer Freiheitsentziehung annehmen durften (was bedeutet, dass die tatsächlich und rechtlich an sich gegebene Bewegungsfreiheit nach jeder Richtung aufgehoben wurde). Es blieb somit beim Einsatz von Maßnahmen immer die Aufgabe, jeweils abzuwägen im Hinblick auf entstehende Gefahren, wobei sich das „ob“ einer Maßnahme aus dem Zweck des IfSG ergibt (§ 1 Abs. 1 IfSG) (s. Abb. 3.1).

Entsprechendes gilt auch für die Umsetzung präventiver Gesundheitsmaßnahmen, beispielsweise in Form von Impfungen. Auch sie sollten in erster Linie regional organisiert werden, also passend zur jeweiligen Ausstattungs- und Gefährdungslage in Landkreisen, Bezirken oder kommunalen Settings (z. B. kreisfreien Städten). Als Ausgangsbasis hierzu dienten unter anderem Schwellenwerte von Neuinfektionen. Stiegen die Risiken, waren aber auch bundesweite Regelungen angemessen. Stets sollte auch ein möglicher, beziehungsweise bestehender Impfschutz in Entscheidungen einbezogen werden.

- Staatliche Vorsorge in der Pandemie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung durch Impfung

Für vulnerable Gruppen trägt der Staat besondere Sorge, in der Regel eingebettet in allgemeine Präventionsmaßnahmen. Lebhaft diskutiert und kommentiert, insbesondere im Hinblick auf die Frage, ob eine gesetzliche Regelung durch das Parlament notwendig sei (Deutscher Bundestag 2020), wurde auch die Coronavirus-Impfverordnung des Bundesministeriums des Inneren und für Heimat (BMI) vom 18. Dezember 2020 (Bundesanzeiger 2020), die die Reihenfolge der Impfungen im Rahmen der nationalen Impfstrategie bundesweit festlegte. Bedacht wurden Alters- und Risikogruppen (aufgrund spezifischer gesundheitlicher Risiken oder beruflicher Tätigkeit). Dies folgte den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) am RKI zu einem stufenweisen Vorgehen beim Impfprozess (Mitteilung der STIKO 2021). Bewohnerinnen und Bewohner von Heimen sowie deren Pflegekräfte, ebenso wie Personen mit Vorerkrankungen

gelangten somit unabhängig vom Alter in priorisierte Verteilungsstufen als besonders sensible und verletzbare Gruppen.⁵ Viele Menschen mit Behinderung, die nicht in Einrichtungen leben, wurden jedoch dabei zunächst nicht berücksichtigt.⁶ Das RKI schlug eine Priorisierung zugunsten der Menschen mit Beeinträchtigungen und ihres Unterstützungskreises vor. Zugleich wies es bereits im Mai 2020 auf die durch teils erforderliche räumliche Nähe bestehenden Risiken hin. Die Kontaktreduzierung (z. B. Isolation in Einzelzimmern, räumliche Trennung im Alltag, Zuweisung speziellen Personals) wurde weiter als wirksamste Strategie zur Verhinderung von Ansteckungen empfohlen. Bei einer konsequenten Anwendung könnten so Freiräume für Personen innerhalb abgeschlossener Bereiche gewonnen werden, wie zum Beispiel sich ohne Schutzwände, Schutzanzüge oder Mund-Nase-Masken aufhalten zu dürfen.

Gerichtsentscheidungen haben die Priorisierung besonders vulnerabler Gruppen mit hohem Schutzbedürfnis in der Verordnung als legitimes Ziel anerkannt⁷ und zugleich darauf hingewiesen, dass die in der Verordnung vorgegebene Reihenfolge auch Abweichungen zugunsten jüngerer vulnerabler Personen, insbesondere Menschen mit Schwerstbehinderung, zulasse. Diese Einschätzungen hatten Bestand. Noch im Epidemiologischen Bulletin Anfang September 2021, nach dem sich Deutschland am Anfang einer vierten Welle befand, wurde gemahnt, Angebote in Schulen, Alters- und Pflegeheimen sowie für marginalisierte Gruppen zu fokussieren (Waize et al. 2021).

Die übrigen Personengruppen wurden altersmäßig gestuft – jeweils zu einem späteren Zeitpunkt – einbezogen. Die Teilnahme aller Personen war im Vorschlag der STIKO als freiwillig vorgesehen. Anspruch auf die Impfung hatten alle Menschen mit Wohnsitz oder längerfristigem oder regelmäßigem Aufenthalt in Deutschland.

- Staatliche Vorsorge in der Pandemie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung durch Testungen

⁵ <https://www.change.org/p/impfschutzf%C3%BCralle-impfschutz-auch-f%C3%BCr-schwerbehinderte-menschen-auf%C3%90erhalb-von-pflegeeinrichtungen-impfung-corona-covid19>

⁶ Z. B. Oberverwaltungsgericht Nordrhein-Westfalen vom 22. Januar 2021, Az.: 13 B 58/21; Sozialgericht Oldenburg vom 21. Januar 2021 – S 10 SV 1/21 ER.

⁷ Verwaltungsgericht Dresden vom 29. Januar 2021, Az.: 6 L 42/21; Verwaltungsgericht Frankfurt vom 29. Januar 2021, Az.: 5 L 182/21.F.

Die Verordnung, die am 09.06.2020 im Bundesanzeiger veröffentlicht wurde, trat rückwirkend zum 14.05.2020 in Kraft. Ende Mai 2020 äußerten sich die Fachverbände für Menschen mit Behinderung in Deutschland zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zur „Verordnung zu Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung bei Testungen für den Nachweis des Vorliegens einer Infektion mit dem Coronavirus SARS-CoV-2“. Es wurde dabei ausdrücklich begrüßt, dass auch Testungen für „betreute Menschen in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe“ auf Kosten des Gesundheitsfonds ermöglicht würden. Zugleich sollte aber die Häufigkeit der Testung von Personal und Menschen mit Behinderung noch weiter geklärt werden, ebenso wie das Risiko durch und für besuchende Angehörige. Entsprechende Testungen sollten auch im ambulanten Bereich erfolgen.

- Staatliche Vorsorge in der Pandemie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung durch Schutzkleidung und Masken

Es gab vielfache Hinweise, Beschwerden und Klagen – auch im Zusammenhang mit der Maskenpflicht für Menschen mit Beeinträchtigungen – beispielsweise vom Deutschen Berufsverband der Pflegeberufe. Das pflegende Personal sah sich einem besonderen Infektionsrisiko ausgesetzt (Scherer et al. 2020), während Schutzmöglichkeiten kaum verfügbar und belastbare Zahlen zu Infektionsrisiken zu wenig veröffentlicht waren. Der Mangel an verfügbaren Schutzausrüstungen betraf in besonderem Maße diejenigen Menschen mit Behinderung, die nicht in Einrichtungen leben und von Angehörigen gepflegt werden oder ihre persönliche Assistenz selbst organisieren. Dieser – ebenso vulnerable – Personenkreis wurde in der politischen Diskussion zunächst außer Acht gelassen (DBR 2020) und dadurch nicht angemessen vor dem Infektionsrisiko geschützt. Über Petitionen und Proteste wurde gefordert, die nicht in Einrichtungen lebenden Menschen mit Behinderung zu berücksichtigen und zugleich vor den Folgen und Gefahren ihrer faktischen Ausgrenzung gewarnt.

Interessenverbände und einzelne Parteien forderten zudem, Ausgangssperren in Wohneinrichtungen aufzuheben und Besuche zu ermöglichen.

- Staatliche Vorsorge in der Pandemie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sowie Triage

Im Zuge zunehmender Hospitalisierungen intensivierte sich eine Debatte um die sogenannte Triage, ein Verfahren zur Priorisierung von zu behandelnden Patientinnen und Patienten nach Einschätzung der Erfolgswahrscheinlichkeit, wenn

die klinischen Anforderungen vorhandene medizinische Kapazitäten übersteigen. Es ging vor allem um die problematische Heterogenität der zu vergleichenden Personengruppen (z. B. Taupitz 2020; Walter 2020; Zimmermann 2020).

- ▶ Exkurs: Verfassungsbeschwerde zur Schutzpflicht des Staates gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen unter Triage-Bedingungen.

Neun Menschen mit Beeinträchtigungen erhoben anlässlich der Veröffentlichung der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) zur Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen bei der Corona-Pandemie (2. Fassung vom 17. April 2020) im Juli 2020 Verfassungsbeschwerde. Unterstützung gab die Organisation Ability-Watch (abilitywatch.de). Zwar lehnte das Bundesverfassungsgericht am 16. Juli 2020 einen Eilantrag ab, auch weil die erforderliche eingehende Prüfung nicht im vorläufigen Rechtsschutz möglich sei, unter der Annahme

„erkennbare Infektionsgeschehen und die intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten lassen es in Deutschland nicht als wahrscheinlich erscheinen, dass hier die gefürchtete Situation der Triage eintritt“ (BVerfG 2020a).

Das Gericht erkannte aber zugleich an, dass die gegen die Untätigkeit des Gesetzgebers bezüglich einer Triage bei beschränkten Behandlungskapazitäten gerichtete, noch anhängige Verfassungsbeschwerde nicht von vornherein unzulässig oder unbegründet sei. Sie werfe die Frage auf,

„ob und wann gesetzgeberisches Handeln in Erfüllung einer Schutzpflicht des Staates gegenüber behinderten Menschen verfassungsrechtlich geboten ist und wie weit der Einschätzungs-, Wertungs- und Gestaltungsspielraum des Gesetzgebers für die Regelung konkreter medizinischer Priorisierungsentscheidungen reicht“ (BVerfG 2020b).

Die DIVI hatte im April 2020 Entscheidungshilfen veröffentlicht für den Fall, dass die Kapazitäten des Gesundheitssystems nicht mehr ausreichen, um alle Patientinnen und Patienten zu versorgen (DIVI 2020). Objektive Kriterien sollten die Grundlage für die Entscheidungen bilden. Hierzu gehörte auch die Erhebung einer bestehenden Gebrechlichkeit, z. B. mittels der neunstufigen Clinical Frailty Scale (CFS o. J.). Personen, die dauerhaft und umfassend auf Unterstützung angewiesen sind, werden dort in die Stufe 7 eingruppiert. Damit hätten sie, unabhängig von Alter und allgemeinem Gesundheitszustand, deutlich schlechtere Chancen als nichtbeeinträchtigte an Corona erkrankte Personen, bei der Zuteilung knapper

Gesundheitsleistungen berücksichtigt zu werden. Dies wurde über Organisationen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung massiv kritisiert.⁸ Rebecca Maskos brachte die Situation so auf den Punkt:

„Verzerrte und schematische Vorstellungen vom Leben mit Behinderung sowie fehlende Mitbestimmungsmöglichkeiten für behinderte Menschen – diese Kombination wirkt insbesondere zu Pandemiezeiten nicht nur ausschließend, sondern unter Umständen auch tödlich. Wer beim Impfen durchs Raster fällt, muss fürchten, durch Triage sein Leben zu verlieren“ (Maskos 2021, 20).

Die DIVI betonte in einer Presseerklärung vom 30. Juli 2020, dass es keine Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung geben werde. Die Frage einer grundsätzlichen gesetzlichen Regelung blieb jedoch offen (Deutscher Bundestag 2020).

Eine Skizzierung der Ausgangslage (Deutsches Institut für Menschenrechte 2020) ergab:

- Die Entscheidung über die gesundheitliche Versorgung bei knapper Ausstattung treffen Ärztinnen und Ärzte nach Empfehlungen medizinischer Fachgesellschaften zur Zuteilung von Ressourcen.
- Als Kriterien gelten Patientenwille, Erfolgsaussicht und Dringlichkeit, verbunden mit aktueller Erkrankung, Komorbiditäten und allgemeinem Gesundheitszustand (nach der Gebrechlichkeitskala, die die Benutzung von Assistenz und Hilfsmitteln als Malus misst, entsprechend einem medizinischen Modell von Behinderung).
- Dies ist nicht verbindlich, könnte aber für ältere und beeinträchtigte Menschen diskriminierend wirken beziehungsweise sie dem Risiko der Nichtbehandlung aussetzen.
- Eine gesetzliche Regelung für diese (überlebensnotwendige) Situation gibt es nicht.
- Es gilt zu klären, wie die Auswahl getroffen werden kann ohne Risiken der Diskriminierung von älteren Menschen und Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung.

Am 29.12.2021 veröffentlichte das Bundesverfassungsgericht als Entscheidung zur Triage (1 BvR 1541/20), dass der Gesetzgeber unverzüglich handeln müsse,

⁸ https://www.isl-ev.de/attachments/article/2453/201214_ISL-Stellungnahme%20BVerfG%20Triage.pdf

um jede Benachteiligung – auch beziehungsweise gerade wegen einer Beeinträchtigung – bei knappen intensivmedizinischen Behandlungsressourcen, wirksam zu verhindern. Nun kam der Deutsche Bundestag in die Pflicht, dieses Urteil umzusetzen.

Nancy Poser, eine mit Beeinträchtigung lebende Juristin und eine der Beschwerdeführenden, fasst das Erreichte so zusammen:

„Der Gerichtsbeschluss ist natürlich erstmal insoweit in unserem Sinne, als dass das Gericht ganz klar herausgestellt hat, dass es so eben nicht geht. Uns wurde ja von der Politik immer signalisiert oder von weiten Teilen der Politik signalisiert, dass doch alles bestens ist, wenn die Ärzte das einfach entscheiden und die DIVI-Richtlinien seien doch auch super. Und das hat das Bundesverfassungsgericht ganz klar festgestellt, dass das eben nicht reicht, dass wir da auf jeden Fall tatsächlich benachteiligt sind und dass Schutzmaßnahmen getroffen werden müssen. (...) Was auch sehr wichtig war, für uns als Behindertenbewegung auch insgesamt, dass das Bundesverfassungsgericht auch die UN-BRK herangezogen hat, wo auch wahrscheinlich einige Politiker – so ist zumindest mein Eindruck manchmal – noch immer nicht mitbekommen haben, dass sie existiert“ (Poser 2022).

Zur Umsetzung der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichtes fand am 16. Februar 2022 ein Fachgespräch im Gesundheitsausschuss des Bundestages statt. Es wurden mehrere Vertreter ärztlicher Organisationen, ein Jurist und eine der Beschwerdeführerinnen eingeladen, jedoch keine Selbstorganisation behinderter Menschen. Die Beschwerdeführerin Nancy Poser, die als einzige Person mit Beeinträchtigung beteiligt war, kritisierte dies ebenfalls und kommentierte:

„Ich kann mich des Eindrucks nicht erwehren, dass Behinderte hier nur stören, beim schnellen Gießen der DIVI-Leitlinien in Gesetzesform“ (kobinet 2022).

Die Umsetzung der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts erfolgte am 10. November 2022 im Bundestag. Das Triage-Gesetz sieht nun vor, dass in Fällen der Knappheit durch eine übertragbare Krankheit die Zuteilung medizinischer Ressourcen (etwa in Krankenhäusern) nur aufgrund „der aktuellen und kurzfristigen Überlebenschancen“ getroffen werden darf. Eine Benachteiligung wegen Behinderung, Alter, Geschlecht oder Herkunft wird ausdrücklich untersagt. Dennoch gibt es weiter besorgte Stimmen, die die genannten Kriterien nicht für geeignet halten, Menschen mit Behinderung zu schützen (Deutsches Institut für Menschenrechte 2022).

- Staatliche Vorsorge in der Pandemie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung durch Abbau von Barrieren

Als ein Beispiel für eine entsprechende Benachteiligung taugt die anfänglich fehlende Barrierefreiheit bei Informationen zu Coronalage und -maßnahmen. Erst auf Drängen der Behindertenselbsthilfe und anderer Organisationen wurde das Gebärdendolmetschen entsprechender Pressekonferenzen und das Veröffentlichen von Informationen in Leichter Sprache umgesetzt. Auch die schon beschriebene Studie zur „Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte“ (Habermann-Horstmeier 2020b) rief dazu auf, die Übersetzung behördlicher Anordnungen in Leichte Sprache nicht zu vergessen. Inzwischen informiert eine Internetseite in Leichter Sprache rund um Corona: <https://corona-leichte-sprache.de/page/6-startseite.html> (s. Abb. 3.2).

Über die skizzierten Momentaufnahmen zu Corona zwischen Politik und Praxis hinaus stehen weiterhin zu Einschätzungen, Erfahrungen und Auswirkungen im Pandemiegesehen in Deutschland wissenschaftliche Aussagen mit



Abb. 3.2 Informationen zu Corona in Leichter Sprache. (Quelle: Illustration von Simone Fass: Erschienen auf <https://corona-leichte-sprache.de/page/5-ueber-uns.html> Eine Internetseite mit Informationen zu Corona in Leichter Sprache)

Bezug zu Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung noch aus. Ebenso fehlte vielfach eine passgenaue Einbindung ihrer Bedarfe und Bedürfnisse in die Planung und Umsetzung der Maßnahmen zur Bewältigung der Pandemie sowie die anstehende Aufarbeitung, idealerweise durch partizipatorische Verfahren.

3.2.4 Kooperationen in Differenz und Einklang

Das Recht aller Bürgerinnen und Bürger auf Schutz der Gesundheit hat hohen Rang. Es steht jedoch während einer Pandemie zugleich im Spannungsverhältnis von medizinisch oder gesundheitswissenschaftlich empfohlenen Vorsorge- und Versorgungsmaßnahmen und dem Recht auf Freiheit und Selbstbestimmung. Zwar liegt ein bestimmtes Maß an Gesundheitsvorsorge im eigenen Interesse von Personen, zugleich geht es um das Gemeinwohl und darum, in ein solidarisches Sozialleistungssystem eingebunden zu sein. Problematisch ist, dass Gesundheitsverpflichtungen tendenziell in Selbstbestimmung und Privatheit eingreifen. Neu sind diese Überlegungen nicht. Bezogen auf Menschen mit Beeinträchtigungen konturiert sich das Recht auf Gesundheit und die Pflicht zur Gesundheitsvorsorge zusätzlich um die spezifische Beachtung einer unbedingt gleichen Teilhabeberechtigung *aller* im entsprechenden Leistungsgefüge. Das Recht auf Freiheit und individuelle Selbstbestimmung ist nur aus überaus starken Gründen einschränkbar. Lösungen müssen folglich partizipativ gesucht und ausgehandelt werden. Es geht um den Einklang zwischen individueller Verantwortung in den jeweiligen Kontexten und um die in der Person liegenden Möglichkeiten mit Bezug auf situative Erfordernisse.

Behinderung ist und macht nicht gleich. Eine differenzierende Sicht auf die Vielfalt von Beeinträchtigungen und Behinderung ist daher gerade in einer Pandemie erforderlich. Sie muss sensibel sein für Leben in Zusammenhängen (Wacker 2019a), weil Lebensumstände für bestimmte Personengruppen und Lebenslagen gerade in einer Pandemie jeweils eigene Aufmerksamkeit erfordern und verdienen.

Aus Sicht einer Risikovermeidung sind drei Ebenen unterscheidbar, nämlich

- die individuelle Verantwortung,
- die gemeinsame Verantwortung und
- die Umsetzungsmöglichkeiten (Kontextbedingungen wie Regulationen, Wissen, Umwelt, Technik).

Für die Gesundheitsvorsorge ist es ideal, diese Ebenen kombiniert in Einklang zu bringen. Hierzu sind Hochrechnungen gegebener Risiken und ihrer Kontrollierbarkeit möglich, die – beispielsweise nach dem „Swiss Cheese-Modell“ (Schweizer-Käsemodell) – die Umsetzbarkeit und Wirksamkeit einzelner Bestandteile von Vorsorgemaßnahmen abschätzen (Kartoglu et al. 2020). Da jede Schutzmaßnahme Schwachpunkte hat („Löcher im Käse“), sollen so durch einen gleichzeitigen Einsatz verschiedener Maßnahmen (Schichtmodell) Durchlässigkeiten verringert werden. Grundvoraussetzung dafür ist die möglichst solide Kenntnis der Eigenschaften und Verbreitungsformen von SARS-CoV-2, verbunden mit den Möglichkeiten in den jeweiligen Settings und der Bereitschaft aller relevanten Personengruppen, die ergriffenen/vorgeschriebenen Maßnahmen zu unterstützen. Ein Beispiel der kombinierten Schutzmaßnahmen gibt Tab. 3.1.

Ein Risikomanagement („safety-oriented cultural mindset“), das dem Swiss Cheese-Modell folgt, ist unabhängig von akuten Pandemieerfahrungen schon länger in der an Prozessqualität ausgerichteten Risikobearbeitung bekannt (etwa in riskanten Arbeitsumgebungen wie Laboren oder Öltankern) (Grohowski 2018).

Insgesamt geht es darum, die bekannten Risiken mit geeigneten setting- oder zielgruppenspezifischen Maßnahmen zu reduzieren. Die Aufmerksamkeit richtet sich damit im Alltag auf alle Gelegenheiten, bei denen Menschen zusammenkommen: auf die Fortbewegung in öffentlichen Verkehrsmitteln ebenso wie auf Arbeitsplatzsituationen, Bildungssysteme, Religionsausübung und Freizeitveranstaltungen, letztlich auf das tägliche Zusammenleben an sich. Soziale Kontakte haben dort verschiedene Qualität und Nähe. Manche engen Kontakte sind kaum vermeidbar ohne erhebliche Risiken in Kauf zu nehmen, etwa, wenn es um Pflege oder Assistenz geht. Die Situation kann aber auch zu psychischen Herausforderungen führen, die bei den Versuchen Abstand zu wahren entstehen können: So können z. B. nicht alle Menschen mit Beeinträchtigungen verstehen, wann bzw. warum das Abstandhalten notwendig ist und fühlen sich gegebenenfalls abgelehnt oder im Stich gelassen.

Eine individuelle Risikozuschreibung (etwa mit Maßeinheiten wie dem IKKA-Score: Wolfschmidt et al. 2020) könnte in einer Pandemie die Gefährdungsbeurteilung beim Einsatz bestimmter Beschäftigter lenken (BMAS 2021). Dies würde aber womöglich weniger den Schutz aller beschäftigten Personen durch angemessene Vorkehrungen sichern, als vielmehr den Ausschluss definierter Risikopersonen bewirken, warnen Kaifie et al. (2021, 43):

„Eine Differenzierung des Schutzniveaus in Abhängigkeit von der individuellen Schutzbedürftigkeit könnte in dem Sinne (fehl-)verstanden werden, dass mit dem Ausschluss von Risikopersonen von bestimmten Tätigkeiten und ihrem Schutz durch Zuweisung anderer Tätigkeiten (beziehungsweise durch Freistellung) die Infektionsproblematik dieser Tätigkeiten gelöst sei. Dieser Eindruck sollte vermieden werden.“

Tab. 3.1 Elemente und Prozessqualitätsschritte beim Umgang mit der Verbreitung von SARS-CoV-2 (Beispiele)

Individuelle Verantwortung	Gemeinsame Verantwortung	Kontextbedingungen
Aerosole: unsichtbare virushaltige Partikel aus dem Atemtrakt, kleiner als 100 µm; sie können 10 Sekunden bis zu einigen Stunden in der Luft verharren oder weitergetragen werden		
Möglichst zu Hause bleiben/Mobilitätseinschränkung; Quarantäne; Befolgen behördlicher Auflagen wie AHA	Treffen in Innenräumen meiden, wenn unbelüftet, beheizt; Quarantäne achten; Arbeitgeber ermöglichen mobiles Arbeiten; soziale Akzeptanz von behördlichen Auflagen wie AHA und ihr Befolgen	Innenräume belüften; Schutzwände; Quarantäne Orte/Gruppen/Regionen; Technische Ausstattung für mobiles Arbeiten bereitstellen; Lösungen gemäß dem Datenschutz finden; Schutz vor Missbrauch/Betrug
Menschen(mengen) meiden; nur allein oder mit einer Person auf Abstand in die Öffentlichkeit/Natur gehen; Kontakte digital gestalten (Anruf, Videokonferenz...)	Enge, Nähe, Überfüllung, längere physische Kontakte meiden	Distanz und Mengen vermeiden sowie Einhaltung von AHA-Regeln kontrollieren; ggf. isolieren; technische Ausstattung für digitale Kontakte bereitstellen (Internetverfügbarkeit; Onlinebeschulung...)
Personen sind in verschiedenen Infektionsstadien: hochansteckend 1–2 Tage vor Symptomen, nicht immer erkennbar, eventuell symptomfrei		
Vermeidbare Kontakte verringern, Abstand halten, konsequent Handeln, Vulnerabilitäten kennen, bereit sein zur Mitwirkung	Kontakte meiden, körperlichen Abstand halten (in allen Lebensbereichen: Arbeit, Bildung, Freizeit, Kultur, Mobilität...), eine Kultur der Aufmerksamkeit entwickeln	Hygiene-/Aktionspläne aufstellen: Distanz ermöglichen (digitale Meetings, Lieferservice, Öffentliches Leben, Öffentlicher Verkehr, Gesundheitsversorgung, keine Massenunterbringung...); Informationen barrierefrei bereitstellen
Verbreiten durch Ausatmen (Emission)		

(Fortsetzung)

Tab. 3.1 (Fortsetzung)

Individuelle Verantwortung	Gemeinsame Verantwortung	Kontextbedingungen
Nicht (beziehungsweise möglichst wenig) Sprechen, Singen, Schreien, schwer Atmen	Masken zu nutzen auch bei anderen unterstützen, durch Hinweise zu richtiger Anwendung (auf/über Nase) und Bereitstellen von geeigneten Masken, um Emissionen zu verringern	Luftbelastung reduzieren: Räume (be-)lüften ... (filtern); Außenanlagen nutzen; Bars, Hallen, Flugzeugkabinen, Züge, Klassenzimmer, Büros, Einkaufsläden, Chöre etc. meiden, digitale Kulturangebote von zuhause nutzbar, auch passgenau bei funktionalen Einschränkungen
Verbreitung durch Schmierinfektion		
Hygiene: Hände waschen, keine Körperkontakte: Händeschütteln, Umarmungen...; Schutzkleidung korrekt tragen	Hygienepläne; keine Flächenkontakte: Haltegriffe, Türklinken... Schutzkleidung auch anderen Menschen zur Verfügung stellen und beim Anlegen helfen	Kontrolle der Hygienepläne: Desinfektion von Räumen und Flächen...; Logistik für Schutzkleidung
Prävention: Impfen, Testen, Kontakte verfolgen		
Sich und andere (fortwährend) informieren; testen; Impfbereitschaft, Corona-App (Nachverfolgen), zutreffende Angaben zur Kontaktverfolgung (keine Falschinformationen verbreiten)	Informieren; kommunizieren; testen; Impfbereitschaft und Mitwirken bei Kontaktkontrollen; Nachbarschaftshilfe, damit Menschen zuhause bleiben können	Sich und andere (fortwährend) informieren; testen; Impfbereitschaft, Corona-App (Nachverfolgung), zutreffende Angaben zur Kontaktverfolgung

Quelle: Eigene Darstellung

Kooperationen sind erstrebenswert, bei denen alle sich dafür einsetzen, jeweils Risiken zu reduzieren und Teilhabechancen zu erhöhen. Differenzen werden dann anerkannt und Einvernehmen gesteigert. Dies ist jedoch nicht einfach herstellbar. Vielmehr lassen sich riskante Übergänge und Schnittstellen zwischen Nähe und Distanz ausmachen, die in strukturellen wie in personellen Bezügen wurzeln.

Solange sich der Perspektivenwechsel der UN-BRK auf Behinderung als Menschenrechtsanliegen in vielen Bereichen noch nicht durchgesetzt hat, erscheint es oftmals weiterhin selbstverständlich, dass für Menschen mit Beeinträchtigungen „zu ihrem Besten“ entschieden wird, ohne sie in diese Entscheidungen einzubeziehen.

- Ängste und Gefährdungen

Das Wohlbefinden von Menschen mit Beeinträchtigungen und psychischen Erkrankungen sowie von den für sie tätigen Fachkräften wurde in der Pandemie besonders durch Ängste und Gefährdungen beeinflusst (Shi et al. 2020). Berichtet wird von belastenden Quarantäneerfahrungen, Schlafstörungen, qualitativ und quantitativ reduzierten Therapieangeboten, gestörten Alltagsroutinen, Zukunftsängsten, finanziellen Sorgen und Engpässen, schließlich von Isolationsleiden wie Einsamkeit und hoher Reizbarkeit. Zugleich finden sich aber auch Beispiele von sozialer Solidarisierung und Resilienz Einzelner. Dies zeigten erste explorative Studien weltweit und in Deutschland (El-Zraigat und Alshammari 2020; Fatke et al. 2020; Frank et al. 2020; Habermann-Horstmeier 2020b; Shao et al. 2020). Viele Befragte sprachen bezogen auf gewünschte Teilhabe von belastenden Einschränkungen im alltäglichen Leben. Verordnete Kontaktbeschränkungen durch Behörden wie „Lockdown“ und Quarantäne, die eine Ausbreitung des Virus durch Distanz von Mensch zu Mensch verringern sollten, zielten auf bestehende Gefährdungslagen, schufen zugleich aber weitere Gefährdungen (etwa in Form häuslicher Konflikte oder struktureller Gewalt: Frank et al. 2020; Lund et al. 2020). Diese Zweiseitigkeit zeigte Habermann-Horstmeier (2020c) in einer empirischen Analyse des Infektionsgeschehens (bereits Juni 2020) am Beispiel der Personengruppe von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen. Demnach schienen Menschen, die in Einrichtungen leben, ein deutlich höheres Risiko zu haben, infiziert zu werden, womöglich auch durch die mit der besonderen Unterbringung und der erforderlichen Unterstützung bestehende Nähe. Zusätzlich lagen unter Umständen spezifische Schwierigkeiten vor, Verhaltensempfehlungen zu verstehen und zu befolgen.

Bei der erforderlichen Gratwanderung zwischen gewünschter, beziehungsweise erforderlicher Nähe und notwendiger Distanz können Gefährdungen durch Exklusion (Ausschluss, z. B. von Information und Versorgung) ebenso wie durch Einschluss (Abschirmung/Isolation in Einrichtungen) von Bedeutung sein. Entsprechende Maßnahmen reichten je nach Lageeinschätzung (RKI 2020) von Besuchsbegrenzungen (z. B. nur eine Stunde am Tag eine Person, Besuche

nur vor der Einrichtung oder in Schutzkleidung) bis hin zu kompletten Mobilitätseinschränkungen (z. B. ein Verlassen der Einrichtung oder des eigenen Zimmers wurde nicht gestattet oder Plexiglastrennwände wurden zwischen allen Bewohnerinnen und Bewohnern errichtet). Dies schränkte soziale Bedürfnisse und Sozialkontakte erheblich ein, beeinflusste aber auch Sicherheit und Selbstbestimmung der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung, insbesondere, wenn sie bei den Aktivitäten des täglichen Lebens auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Selbst ein Einschalten Dritter im Falle unerwünschter und unangebrachter Übergriffe war erschwert oder nicht möglich. So entstanden aus Gratwanderungen womöglich Fallen, aus denen kaum Auswege möglich sind (Lund 2020, 200–202).

Dass es im Kontext von Behinderung ein signifikantes Gefahrenpotenzial für Gewalt gibt, ist nicht neu und wurde in allen Teilhabereportagen nachdrücklich angesprochen (BMAS 2021, 646 ff.). Generell ist man also bereits aufmerksam auf mögliche Risikolagen. Auch das SGB IX wird um eine Gewaltschutzregelung ergänzt, die sich an die Leistungserbringer richtet. Geeignete Maßnahmen sollen nach § 37a SGB IX den Schutz vor Gewalt für Menschen mit Behinderung und von Behinderung bedrohte Menschen, insbesondere für Frauen und Kinder, gewährleisten und so die Verpflichtungen aus Art. 16 der UN-BRK umsetzen. Als geeignete Maßnahme wird

„insbesondere die Entwicklung und Umsetzung eines auf die Einrichtung oder Dienstleistungen zugeschnittenen Gewaltschutzkonzepts“⁹

angeführt.

Wie sensibel es ist, nach Gewalt und Übergriffen zu fragen, ist bekannt (Saxton et al. 2001, 2006). Die besonderen Bedingungen von Nähe und Distanz unter Corona erhöhten die Dringlichkeit zusätzlich. Auch weitere Barrieren dabei, (sexualisierte) Gewalterfahrungen zu melden und bekanntzugeben, sind denkbar. Denn unter Umständen sind Hilfe-/Beratungsangebote noch weniger zugänglich, bestehen Zweifel an der Glaubwürdigkeit entsprechender Hinweise Einzelner oder kommt zur allgemeinen Sorge um Sicherheit und Schutz noch die Furcht vor Vergeltungsmaßnahmen hinzu. Solche möglichen sozialen Auswirkungen der Pandemie wurden vorgetragen (Lund 2020, 202). Entsprechend ist der Nutzen des Infektionsschutzes differenzierend mit Nachteilen wie eingeschränktem Zugang

⁹ Sozialgesetzbuch (SGB IX). Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Stand: Zuletzt geändert durch Art. 7c G v. 27.09.2021 I 4530 § 37a SGB IX Gewaltschutz.

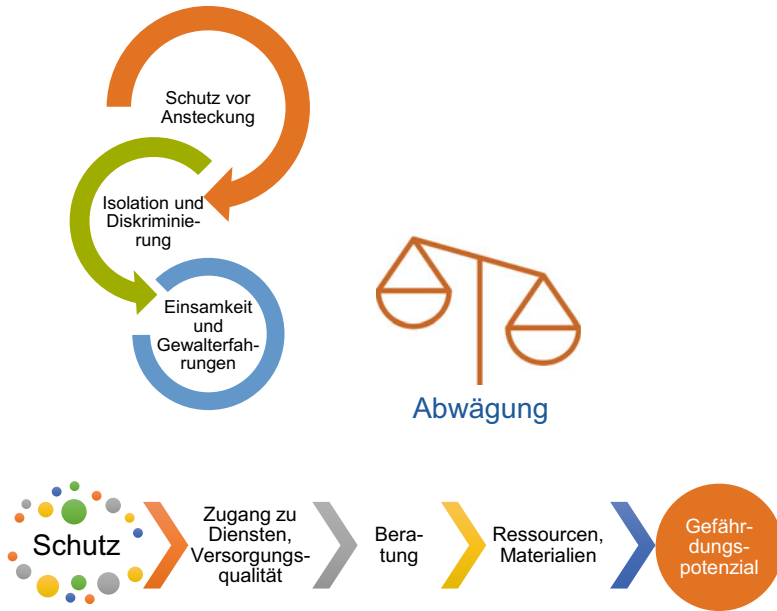


Abb. 3.3 Abwägung riskanter Folgen der Maßnahmen für Menschen mit Beeinträchtigungen bei Pandemien (Quelle: Eigene Darstellung)

zu Versorgung und Unterstützung sowie den Risiken zu Gewalterfahrungen und Vereinsamung abzuwägen (s. Abb. 3.3).

- Unzureichende Gesundheitsversorgung

In der Gesamtbevölkerung und insbesondere bei Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung führte die Corona-Pandemie zu einer weiter verringerten Inanspruchnahme der routinemäßigen und akuten Gesundheitsversorgung bei Nicht-Corona-Erkrankungen (Grates et al. 2021). Dies gibt Anlass zu Sorge. Denn Krankenhäuser und andere Gesundheitseinrichtungen haben, um Überlastungen zu vermeiden und einer möglichen Verbreitung des Virus vorzubeugen, nicht zwingend erforderliche Behandlungen verschoben. Gleichzeitig haben manche Patientinnen und Patienten auch wegen der Infektionsgefahr Kontakte mit einer klinischen Umgebung vermieden. Betroffen waren auch hier in besonderem

Maße Menschen mit Behinderung oder sich aktuell entwickelnden Beeinträchtigungen. Sorgen um Triage (Priorisierung) (s. Abschn. 3.2.3) sowie medizinische Rationierung wuchsen (Andrews et al. 2020), obwohl die Verantwortlichen betuerten, Menschen mit Beeinträchtigungen auf keinen Fall bei der Versorgung zu benachteiligen (z. B. Solomon et al. 2020).

- Spezielle Versorgungsrisiken: Exklusion, Nähe und Distanz

Viele Menschen mit Behinderung sind im Alltag auf Hilfe angewiesen, die entweder in besonderen Wohnformen (wie Heimen oder Gemeinschaftswohnungen) oder in privaten Wohnungen erbracht wird. Menschen mit Beeinträchtigungen, die ihr Leben mit persönlicher Assistenz selbst organisieren, sorgten sich, ob sie wegen pandemiebedingter Versorgungsengpässe in Gemeinschaftsunterbringung wechseln müssten, auch wenn dies ihren Lebensplänen widerspricht (Rödler 2020). Denn Material- und Personalengpässe, Infektionsregeln oder Quarantänevorschriften konnten ihre individuelle Versorgung grundlegend gefährden: Wenn sich beispielsweise eine infizierte Assistenzperson mit allen anderen primären Kontaktpersonen in Quarantäne begeben musste, galt dies auch für die von ihr unterstützte Person mit Beeinträchtigung. Sollte sie selbst erkranken und in ein Krankenhaus müssen, fehlte dort ihre persönliche Assistenz. Dies kann dann über die akute Erkrankung hinaus Gesundheitsgefährdungen erhöhen, wenn im Krankenhaus niemand die jeweilige individuell benötigte Assistenz leisten kann. Wenn die Person beispielsweise bei vielen Aktivitäten oder auch bei der Kommunikation passgenau unterstützt werden muss oder Besonderheiten im Verhalten zeigt, wird die Gefährdung noch elementarer.

► **Glossar 8: Persönliche Assistenz**

Das Konzept der Persönlichen Assistenz wurde in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung entwickelt. Die eingesetzten Assistenzpersonen verrichten die Tätigkeiten, die die Assistenznehmenden aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht selbst verrichten können. Persönliche Assistenz grenzt sich klar von Betreuung ab. Um sicherzustellen, dass die Selbstbestimmung gewahrt bleibt, entscheiden die Assistenznehmenden darüber, wer, wann, wo und zu welcher Zeit die Assistenzleistung erbringt.

Persönliche Assistenz wird im sog. Arbeitnehmerinnen- bzw. Arbeitnehmer-Modell selbst oder von ambulanten Hilfsdiensten organisiert.

Auch bei Selbstisolation in der eigenen Wohnung bleiben Infektionsrisiken, wenn Assistenz erforderlich ist. Denn wie riskant sich die Assistenzpersonen außerhalb der Arbeit oder auf den Wegen verhalten, kann nicht beeinflusst werden. Dasselbe gilt ebenso für deren Impfstatus, auch wenn seit dem 16. März 2022 u. a. für im Gesundheitswesen Tätige eine Impfpflicht bestand. So erweiterten sich die ohnehin vorhandenen Herausforderungen bei der Organisation der benötigten Unterstützung um Sorgen wegen unkontrollierbarer, womöglich riskanter Nähe oder plötzlichem Ausfall der Unterstützungsperson/en (beispielsweise wegen Infektion oder Quarantäne). Groß war auch die Sorge, selbst infiziert zu sein, beziehungsweise in Quarantäne zu müssen. Zur Klärung solch struktureller Kernkonflikte in Gefährdungslagen fehlen weitere systematische und breiter angelegte wissenschaftliche Studien in und mit der Praxis.

3.2.5 Wege aus der Pandemie – Lernen für Gesundheitsaufgaben

In der Auseinandersetzung mit der Pandemie lassen sich Muster erkennen: Zum einen zeigte sich, wie Angebote aufrechterhalten und angepasst werden können beziehungsweise, ob dies möglich ist. Auch Optionen und Ausgestaltungen von Ersatzangeboten wurden ausgelotet (DVfR 2021a, 102). Zum anderen wurden spezifische Defizite in der Gesundheitsversorgung sichtbar, die dringend behoben werden müssen. Neben objektive Maße der Gesundheitsversorgung treten Anforderungen an die anzustrebende Qualität der Gesundheitsleistungen, die unmittelbar auf die Lebenslage der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung als Ganzes einwirken. Dies zeigt sich exemplarisch an der Situation der Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen (Beck und Franz 2019). Von entscheidender Bedeutung sind Angebote, die unmittelbare Wirkungen auf Teilhabechancen entfalten und auch „die psychosozialen Bedürfnisse aller Betroffenen und ihre Wünsche“ stärker berücksichtigen (Leopoldina 2020, 3). Vor besonderen Gefährdungen der Selbstbestimmung wurde ebenso gewarnt (Lund 2020, 202) wie vor falschverstandener Fürsorge. Denn ableistische Vorurteile (Lund et al. 2020), also die Abwertung von Menschen mit Behinderung aufgrund (angeblich) fehlender bestimmter Fähigkeiten, begrenzen generell Chancen auf Lebensgestaltung und Selbstbestimmung (Andrews et al. 2020).

► **Glossar 9: (Disability) Mainstreaming**

Mainstreaming ist eine politische Strategie, die zunächst als Gender Mainstreaming in der Gleichstellungspolitik gefordert und zunehmend

umgesetzt wurde; so muss seit dem Jahr 2000 bei allen politischen, normgebenden und verwaltenden Maßnahmen der Bundesrepublik der Aspekt des Gender Mainstreamings beachtet werden.

Gender Mainstreaming bedeutet, dass bei allen politischen Vorhaben sowie in Institutionen und Organisationen die unterschiedlichen Lebenssituationen und Interessen von Frauen und Männern von vornherein und selbstverständlich berücksichtigt werden müssen, um zu vermeiden, dass eine Gruppe benachteiligt wird. Die Idee dahinter ist, „dass marginalisierte Thematiken zurück in den Fokus des Mainstreams, des Hauptstroms, der Diskussion gebracht werden und zwar von Beginn an und nicht erst am Ende von Entscheidungsprozessen“ (Spoerke 2013, 92).

Entsprechend wird gefordert, Disability Mainstreaming für die Gleichstellung behinderter Menschen in allen gesellschaftlichen und politischen Bereichen anzuwenden. Der frühere Bundesbehindertenbeauftragte Karl Hermann Haack hat es in einer Grundsatzrede so auf den Punkt gebracht: „Jedwedes politische und gesellschaftliche Handeln soll danach befragt werden, in welcher Weise es zur Gleichstellung und Teilhabe behinderter Menschen beiträgt oder sie verhindert“ (Haack 2004; nach Grüber et al. 2011, 11). Erfolge soll dies durch frühzeitiges Einbeziehen behinderter Menschen und ihrer Organisationen, wie es auch die UN-BRK fordert, die Disability Mainstreaming als zentralen Bestandteil der Umsetzung ansieht, ganz im Sinne des „Nichts über uns – ohne uns“.

In den Sozialen Medien wurden in den letzten Jahren für solche soziale und politische Aufmerksamkeit Begriffe wie „woke“ (engl. wach/erwacht) bzw. „wokeness“ verwendet. Sie gehen auf die Bürgerrechtsbewegung von Menschen afroamerikanischer Herkunft in der Mitte des 20. Jahrhunderts zurück. „Wokeness“ ruft zu kritischer Aufmerksamkeit gegenüber Diskriminierung und Ungerechtigkeit auf, zum wachsam und feingefühlig Sein und engagiert Bleiben. Woke wäre beispielsweise, politisch bewusst einen Mainstreamingansatz lebendig zu halten, um gegen soziale und politische Missstände und für Chancengerechtigkeit einzutreten.

Anders als von manch skeptischen Stimmen geäußert, geht es nicht darum, anderen „den Mund zu verbieten“ oder gar die Demokratie zu bedrohen. Vielmehr ist es beispielsweise „woke“, wenn eine nachhaltige und gleichberechtigte Unternehmenskultur nicht nur

werbewirksam verkündet, sondern auch faktisch errungen und gelebt wird, anstatt lediglich „politisch korrekte“ Fassaden zu präsentieren.

Daher meint der Aufruf #woke mehr als nur Aufklärung, sondern will zum „mainstreaming“ politischer Missstände ermutigen, aber auch auf Vielfalt und Unterschiede unter den Menschen aufmerksam machen und dazu ermutigen, die Menschenrechte *aller* in den Mainstream zu bringen.

- ▶ Exkurs: Selbsthilfe Behinderungserfahrener während der Corona-Pandemie – eine Denkhilfe

Während der Corona-Pandemie wurde mehrfach deutlich, wie hartnäckig sich das traditionelle Denken über Menschen mit Behinderung auch in der Politik hält. Mehr als zehn Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK war und ist es immer noch keine Selbstverständlichkeit, politische Maßnahmen, in diesem Fall die Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie, einem Disability Mainstreaming zu unterziehen. Dies führte zu erheblichen Benachteiligungen beziehungsweise Menschenrechtsverletzungen. Pressekonferenzen wurden nicht in Gebärdensprache übersetzt und so gehörlose Menschen von für sie wichtigen Informationen ausgeschlossen. Ergriffene Maßnahmen zum Schutz „der Schwächsten“ bezogen sich spezifisch auf Menschen – ältere wie behinderte – in Einrichtungen; tatsächlich lebt jedoch die Mehrzahl gesundheitlich beeinträchtigter und älterer Menschen in Privathaushalten. Nach Statistischem Bundesamt werden lediglich 20 % aller pflegebedürftigen Menschen in Einrichtungen vollstationär betreut (Destatis 2022). Da nicht alle Menschen mit Beeinträchtigungen pflege- beziehungsweise assistenzbedürftig sind, dürfte hier der Prozentsatz derer, die in Privatwohnungen leben, noch erheblich höher sein.

Dies verweist auf ein noch immer verbreitetes Denken über Behinderung und Menschen mit Beeinträchtigungen, das diese vor allem in Einrichtungen und als passive Empfängerinnen und Empfänger von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen sieht. Zugleich und deswegen gab es in der Corona-Pandemie zahlreiche Aktivitäten behinderter Menschen, die dazu beitrugen, dass Menschenrechtsverletzungen als solche angeprangert und abgeschafft wurden.

Zu Beginn der ersten Impfkampagne dominierte beispielsweise die Meinung, dass „vulnerable Personen“ in Einrichtungen leben. Außerhalb von Einrichtungen wohnende Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung wurden – anders als ältere Menschen – nicht der ersten, sondern der dritten Priorisierungsgruppe zugerechnet und hätten sehr lange auf eine Impfung warten müssen (Die Welt 2021).

Um diese Situation zu verändern, startete Christian Homburg, ein mit Muskeldystrophie und selbst organisierter Assistenz lebender 24-Jähriger, eine online Petition:

„Von Anfang an wurden behinderte Menschen, die sich zu Hause in Pflege befinden, vergessen. Von der Politik getroffene Maßnahmen haben uns lange nicht erreicht“ (Die Welt 2021).

In der online Petition „Impfschutz auch für schwerbehinderte Menschen außerhalb von Pflegeeinrichtungen“ verdeutlichte Homburg:

„Für mich und viele andere bedeutet diese Situation seit nun neun Monaten: dauerhafte Selbst-Quarantäne, Isolation und Angst. Wir sind aus der Gesellschaft nahezu verschwunden“ (Homburg o. J.).

Die online Petition wurde von 103.099 Personen unterzeichnet und damit erfolgreich in die allgemeine und politische Aufmerksamkeit gebracht. Unterstützt wurde die Petition von Aktivistinnen und Aktiven der Selbstorganisation behinderter Menschen wie abilitywatch, der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland (ISL e. V.), dem Netzwerk für Inklusion, Teilhabe, Selbstbestimmung und Assistenz (Nitsa e. V.) und der Liga Selbstvertretung, aber auch der Aktion Mensch, dem Bundesbehindertenbeauftragten und anderen. Der durch die mediale Aufmerksamkeit erzeugte Druck führte zur Veränderung der Impfverordnung (Maskos 2021, o. S.).

Zum Verständnis für das mögliche Ausgrenzungspotenzial von Gesundheitsaufgaben bzw. -maßnahmen im Rahmen der Pandemie ist ein sensibilisierter Blick auf Menschen mit Einschränkungen der Teilhabe in ihrer Vielfalt und Verschiedenheit erforderlich. Dies kann zukünftig auch vermehrt Chancen auf dem Weg in eine inklusive Gesellschaft erhöhen (Ehni und Wahl 2020; Miller 2020; Morrow-Howell et al. 2020).

Eher gelassen schien nach manchen Studien die ältere Bevölkerung mit der Pandemiesituation umzugehen; während der Zeit von Abriegelungen fühlten sich Ältere teilweise sozial gut unterstützt (Röhr et al. 2020). Gleichzeitig wiesen andere Studien auf Gruppen Älterer hin, die spezifische Unterstützung benötigen, um bessere psychische Gesundheit und Wohlbefinden zu erreichen (z. B. Brandt et al. 2021; Grates et al. 2021). Hierzu sind Längsschnittbeobachtungen notwendig, wie auch dazu, in welchen Altersgruppen Maßnahmen zur Bekämpfung der Pandemie mit besonderen Risiken verbunden waren (Brooks 2020; Craven 2020;

Lippke et al. 2022). So könnten sich mit der weiteren Forschung zu sozialen Voraussetzungen und Folgen der Pandemie evidenzbasierte Bewältigungsstrategien entwickeln lassen. Dazu sollte Forschung auch eine Lebenslaufperspektive einnehmen, die Unterschiede zwischen und innerhalb verschiedener Lebensphasen berücksichtigt (Settersen et al. 2020).

Viele weiterführende wissenschaftliche Studien – auch differenziert nach verschiedenen Gruppen der Bevölkerung mit Teilhabeeinschränkungen – stehen somit noch aus, um folgende Aussagen vertiefend zu untersuchen:

- Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden u. a. von Courtenay und Perera (2020) als durch die Auswirkungen der Pandemie besonders betroffene Personengruppe benannt.
- Pflegende Angehörige und professionelle Pflegekräfte von Menschen mit Behinderung gelten als besonders verletzlich für Überlastungen und verdienen besondere Aufmerksamkeit (Courtenay und Perera 2020; Willner et al. 2020).
- Insbesondere gesundheitlich vorbelastete Kinder sind voraussichtlich (weiteren) Entwicklungsverzögerungen und klinisch bedeutsamen psychischen Gesundheitsproblemen ausgesetzt (Patel 2020, 2).
- Einen generell hindernisreichen Weg in die Gesundheitsversorgung haben Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen über die gesamte Lebensspanne (für Heranwachsende Peacock et al. 2012; Proesmans et al. 2015; für Ältere Jessen 2020; Seitzer et al. 2020; Thimm et al. 2018). Dies wiegt unter Pandemiebedingungen besonders schwer (Bössing et al. 2019).

Über die konkreten Auswirkungen der Lebensumstände der Bewohnerinnen und Bewohner besonderer Wohnformen in Zeiten der Pandemie berichtet eine vom BMAS finanzierte Feldstudie unter dem Titel „Die Corona-Pandemie in besonderen Wohnformen für Menschen mit Behinderung. Momentaufnahmen und Zukunftsplanung zu Gleichstellung und Teilhabe bei der Gesundheitsversorgung im Jahr 2020“ (Wacker und Ferschl 2022). Ziel ist dabei, Erfahrungen multiperspektivisch und mit qualitativen Methoden aufzugreifen. Die Stimmen der Bewohnerinnen und Bewohner, des Fachpersonals, die Sichtweise der Leitungsebene ebenso wie die der Angehörigen und gesetzlichen Betreuung mit Blick auf die Zeit vor und während der Pandemie unterrichten über Ereignisse und Wahrnehmungen. Dies hilft für Planungen und die daraus folgenden Zukunftsaufgaben. Gleichstellung und Teilhabe werden dabei als zentrale Fragestellungen verfolgt.

Aber auch im Feld der Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken im Arbeitsleben lohnt sich ein Blick auf die Zukunft. Aus vor der Corona-Pandemie

in den USA erhobene Datensätze ist bekannt, dass Erwerbstätige mit Beeinträchtigungen häufiger als Erwerbstätige ohne Beeinträchtigungen zu Hause arbeiten. Dies gilt für Angestellte und Selbstständige gleichermaßen. Jedoch waren nur 34 % der Erwerbstätigen mit Beeinträchtigungen in Berufen mit hohem Potenzial für Heimarbeit tätig, verglichen mit 40 % der Erwerbstätigen ohne Beeinträchtigungen (Schur et al. 2020). Inwiefern Angebote zum mobilen Arbeiten während der Corona-Pandemie in Deutschland ausgebaut wurden, ist aktuell nicht differenziert für Menschen mit Beeinträchtigungen bekannt; auch weitere Entwicklungen sind kaum abschätzbar. Das Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB) an der Bundesagentur für Arbeit gibt dazu bislang keine Auskunft: In Studien zur Erwerbsarbeit in Zeiten von Corona (Bünning et al. 2020) wird beispielsweise die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen nicht erfasst. Erste Hinweise auf die negativen Effekte der Pandemie bei der Teilhabe am Arbeitsmarkt von Menschen mit Behinderung gibt es durch den Inklusionsbarometer Arbeit (Aktion Mensch 2021) und die Statistik der Bundesagentur für Arbeit (2022).

Die im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie gewonnenen Erkenntnisse zur Vulnerabilität bestimmter Bevölkerungsgruppen lassen sich vermutlich auch verstärkt im Hinblick auf Inklusionschancen auswerten und nutzen. Welche Rahmenbedingungen und Voraussetzungen hierzu erforderlich sind, ist jedoch noch weitgehend unklar. Ähnliches gilt für Annahmen, dass über die Lockdown-Erfahrungen Ideen für ein neues Gesundheitsverhalten reifen werden (wie Freiräume für Spaziergänge, Fahrradfahren, Tierbesuche sowie generelle Entschleunigung), und dass die Aufmerksamkeit für Themen rund um Gesundheit, Prävention und Gesundheitskompetenz wachsen wird (zur Health Literacy: Chiluba et al. 2020; Courtenay 2020; Turk und McDermott 2020).

Eine systematische und kritische Betrachtung aller Maßnahmen im Hinblick darauf, ob sie sich für Menschen mit Beeinträchtigungen negativer auswirken können, als für die als nicht-beeinträchtigt geltende Mehrheit der Gesellschaft (Disability Mainstreaming), sollte vorliegende Ideen, Maßnahmen und Lernprozesse zugänglich, bewertbar und nutzbar machen.

Die Deutsche Rentenversicherung Bund förderte bis 2022 Forschungsprojekte speziell zu den Auswirkungen der Pandemie. Hier wurden die Herausforderungen und neuen Lösungsansätze in der medizinischen und Suchtrehabilitation sowie der ambulanten beruflichen Rehabilitation (Heide et al. 2022) erforscht. Darüber hinaus haben sich viele kleinere Projekte – finanziert aus Eigenmitteln von Einrichtungen oder Instituten – ähnliche Fragestellungen vorgenommen, mit dem Ziel nachhaltige Lösungen für Akutversorgung, Rehabilitation und Prävention zu entwickeln.

3.2.6 Recht auf Gesundheit – gerechte Gesundheitsorge für alle?

Gesundheit als soziales Menschenrecht ist in Art. 12 des Internationalen Pakts für soziale, wirtschaftliche und kulturelle Rechte verbürgt. Die Bedeutung des Gutes der Gesundheit betont das Bundesverfassungsgericht auch in seinem Urteil zum Grundrecht auf ein menschenwürdiges Existenzminimum vom 9. Februar 2010: Es geht darum, dass

„der Staat im Rahmen seines Auftrages zum Schutz der Menschenwürde und in Ausführung seines sozialstaatlichen Gestaltungsauftrages verpflichtet“ (Huster 2015, 224)

ist, für die angemessenen materiellen Voraussetzungen für Gesundheit Sorge zu tragen, auch wenn es kein allgemeines, von vielen Faktoren abhängiges, „Recht auf Gesundheit“ geben kann und die gesetzlichen Krankenkassen von der Verfassung her nicht verpflichtet sind, alles zu leisten, was an Mitteln zur Erhaltung oder Wiederherstellung der Gesundheit verfügbar ist. Besonders verpflichtet ist der Staat jedoch zum Schutz der Rechtsgüter aus Art. 2 Abs. 2 GG, also dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Abb. 3.4).

Gleiches gilt auch im Hinblick auf Bürgerinnen und Bürger, die nicht aus eigener Kraft im Rahmen der ihnen gegebenen Voraussetzungen für ihre Lebensvollzüge (Bedarfe und Bedürfnisse) den Erhalt und die Wiederherstellung ihrer Gesundheit sichern können. Dies geht in der Regel weit über medizinische Versorgung hinaus.

Abb. 3.4 Verbriefte Grundrechte (GG) (Quelle: Eigene Darstellung)



Artikel 2 Abs. 2 GG

1 Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.

2 Die Freiheit der Person ist unverletzlich.

3 In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.

Vorbedingung für all dies ist eine vorhandene und allen zugängliche Gesundheitsversorgung (HiAP) (Huster 2012, 24 ff.) (s. Kap. 4). Dabei wird auch das ungleiche Risiko von älteren und jüngeren, gesundheitlich beeinträchtigten und nicht beeinträchtigten Menschen und ein ggf. erhöhtes Schutzbedürfnis berücksichtigt, wie dies beispielsweise in der Coronavirus-Impfverordnung geschehen ist. Eine entsprechende Gesundheitspolitik, die auch Prävention im Sinne von Vorsorge umspannt, ist Teil der staatlichen Gestaltungsaufgaben. Der Gesetzgeber hat diesbezüglich auf die Corona-Pandemie auch mit Erweiterungen der Präventionsleistungen im SGB V reagiert¹⁰ Diese Leistungen müssen nicht nur Viren beziehungsweise Ansteckungsrisiken und Epidemien bekämpfen, sondern vor allem auch Gesundheitsungleichheiten zwischen sozialen Gruppen abbauen, weil Chancen auf ein gesundes und zufriedenes Leben (well-being) für *alle* Bevölkerungsgruppen in ihrer Verschiedenheit garantiert werden sollen. Dafür lohnt sich die Suche nach partizipativen, menschlicher Verschiedenheit verpflichteten Bearbeitungsweisen, die sich in gemeinschaftlicher Anstrengung um passende Infrastrukturen und Anerkennungsverhältnisse bemühen, eingebunden in kommunale Gegebenheiten. Entsprechende Ansätze verfolgt beispielsweise eine Forschergruppe der Universität Ottawa. Sie schlägt vor, bei den Planungen und Maßnahmen zur Bekämpfung des Coronavirus die sozialen Rahmenbedingungen für ein gesundes Leben (social determinants of health) unbedingt in Betracht zu ziehen (Rangel et al. 2020). Dabei sind, soweit wie möglich, die Sorgen und Bedarfe aller Beteiligten zu klären, sowie bei Entscheidungen, was recht und gut sein soll, die jeweiligen Nutzerinnen und Nutzer einzubeziehen. Damit könne es gelingen,

• achtsam zu sein und nicht allein Patientinnen und Patienten zu sehen, sondern Personen, die ihr Leben selbst bestimmen. Das Gesundheitssystem solle dabei	respect for autonomy
• den größtmöglichen Nutzen suchen,	beneficence
• den geringsten Schaden in Kauf nehmen müssen und	non-maleficence
• möglichst gerecht sein.	justice

All dies gilt unabhängig von der Pandemielage. Die in deren Verlauf aufgedeckten Versorgungslücken können jedoch Hinweise geben für eine zukünftig bessere Gesundheitsversorgung.

Für solche Entwicklungen ist der Blick über den fachlichen Tellerrand zu anliegenden Expertisen (beispielsweise in der Altenhilfe und in Pflegebereichen)

¹⁰ § 20i SGB V (Leistungen zur Verhütung übertragbarer Krankheiten) wurde im Laufe der Jahre 2020 und 2021 angepasst.

vielversprechend, wenn es gilt, auch Resilienzen zu erkennen und Ressourcen (Kraftquellen) zu aktivieren. Auf einige der aktuell international und national laufenden Studien zur gesundheitlichen Lage und den Gesundheitsrisiken der Gruppen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung wurde bereits hingewiesen. So soll mit Blick auf die Zukunft ein wertvoller Wissensschatz wachsen sowie weiter gehoben und bearbeitet werden. Dass die Dynamik getrieben ist durch eine Notlage, lässt sich auch als Chance deuten. Beispielsweise wird erforscht, welche Wirkungen von Quarantänemaßnahmen ausgehen und ob sich deren Härten mindern lassen (Brooks et al. 2020). Auch Studien zum Belastungserleben der verschiedenen Betroffenengruppen versprechen neue Erkenntnisse. Ein „Cross-cultural online survey on the impact of COVID-19 among persons with and without disabilities“ stellt die Frage nach dem Belastungserleben von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen in insgesamt 20 Ländern in den Mittelpunkt (Fisher et al. 2022; Park et al. 2022). Im Rahmen einer Kooperation zwischen der Michigan State University, der Universität Hamburg und der Hochschule Zittau/Görlitz wurden wahrgenommene Belastungen und Ressourcen von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen, die in Deutschland an dieser Studie teilnahmen, gesondert ausgewertet. Der Fokus liegt dabei auf den Aspekten von Erwerbstätigkeit, Stress und Wohlbefinden, während der Einschränkungen durch die Pandemie. Diese Faktoren sind eng verknüpft mit Gesundheit, wie bereits in der Forschung zu sozialer Unterstützung gezeigt werden konnte. Die Daten sind ausgewertet und die Veröffentlichung der Ergebnisse erfolgt (Silter et al. 2023 i. E.). Die Möglichkeiten zur Unterstützung im persönlichen Umfeld, etwa in Familien oder bei pflegenden Angehörigen, verdienen ebenso Aufmerksamkeit (Cattan et al. 2020; Eggert et al. 2020; Hämel et al. 2020; Stokes und Patterson 2020). Risiken und Chancen mit dem Blick auf erkannte Versorgungs- und Aufmerksamkeitslücken sind gleichfalls eine bedeutsame Spur zur weiteren Entwicklung (Monahan et al. 2020; Reynolds 2020). Lebensumstände in besonderen Wohnformen werden in nationaler und internationaler Sichtweise betrachtet (Barnett und Grabowski 2020; Lorenz-Dant 2020). So werden Untersuchungen/Ergebnisse zu Langzeitfolgen von Corona-Erkrankungen (Long COVID beziehungsweise Post-COVID-19-Syndrom/Post Acute Corona Syndrome, PACS) über bio-psychische Phänomene hinaus zu erwarten sein.

Schließlich bleibt als eine Kernaufgabe, die Widersprüche zwischen Gesundheit und Exklusion in der gesamten Lebensspanne und für *alle* Menschen zu erkennen und zu bearbeiten (Berg-Weger und Morley 2020; Kessler et al. 2020; Macdonald und Hülür 2020; van Tilburg et al. 2020). Erkenntnisleitende Anhaltspunkte hierzu finden sich auch – wie dargelegt – im Gebiet der

Eingliederungshilfe. Aus einer Umfrage der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e. V. (DGRW) bei Fachkräften (Meyer und Posthumus 2020, 315–318) geht beispielsweise hervor, dass die durch die Maßnahmen zur Bekämpfung der Pandemie ausgelösten Belastungen der Fachkräfte im Rahmen der Pandemie zum Teil gravierender eingeschätzt werden als Corona-Infektionen.

Zudem verdient Aufmerksamkeit wie Daten produziert werden und

„welchen Sachverhalten, Gruppen und Räumen besondere Aufmerksamkeit geschenkt wird“ (Conrad 2020, 432).

Es zeigt sich ein enormes Ungleichgewicht in der Erfassung und Qualität von gesundheitsbezogenen Daten zwischen verschiedenen Gruppen. Grauzonen des Nicht-Wissens entstehen. Obwohl auch die gesamte Öffentlichkeit im Zuge der Pandemie einen

„Intensivkurs in wissenschaftlicher Methodik, Peer-Review, Irrtumstoleranz und Selbstkorrektur mitgemacht hat“ (Conrad 2020, 433),

bleibt ein entsprechendes „Training“ in Auseinandersetzungen mit Wissensbeständen und Methoden der Sozial- und Erziehungswissenschaften, der Wirtschaft oder des Rechts weitgehend aus. Virologie und Epidemiologie dominier(t)en stattdessen eine medizinisch gelenkte Biopolitik. Diese gilt es nun in eine multiperspektivische und präventive Dauerbeobachtung und Gesundheitspflege zu transformieren, die sich auch in einer entsprechenden Sozial-, Infrastruktur- und Umweltpolitik wie auch in den Planungen und Handlungen des sorgenden Staates niederschlägt (Frevert 1984).

Denn dort gilt es „Überleben“ und „Leben“ im Sinne von Lebensqualität zu konkretisieren, also

„emotionale Nähe, soziale Teilhabe, staatsbürgerliche Rechte, aber auch die vielfachen Ungleichheiten, denen es unterworfen ist“ (Conrad 2020, 438).

Eine breite gesellschaftliche Debatte zu „ageism“, also der strukturellen Benachteiligung von Menschen aufgrund ihres (angenommenen) Alters (Brauer 2010; Lichtenstein 2021) und „ableism“ (Lund et al. 2020) (s. Abschn. 1.5) steht noch aus. Allerdings richtet sich Diskriminierung nicht nur gegen ältere und beeinträchtigte Menschen, sondern manifestiert sich entlang aller Linien sozialer Ungleichheit. Menschen mit prekären Arbeits- und Lebensbedingungen sind besonders betroffen, wie das Phänomen der anfänglichen Unterregistrierungen

(„uncounted, unseen“; Editor’s Note; *The Economist* 2020) in Altersheimen, Pflegeeinrichtungen und ambulanten Assistenz-/Pflegeverhältnissen zeigt. Dies könnte auch eine angemessene Aufnahme in Krankenhäuser oder Intensivstationen verhindert haben. Die Aberkennung von „agency“, also einer aktiven Sorge um sich selbst, und die Reduktion von Teilhaberechten sind ein damit verbundener besorgniserregender Umstand. Hier scheinen grundsätzliche Veränderungen erforderlich (Campbell 2009). Die Frage der Zugehörigkeit offen zu thematisieren könnte eine Schlüsselrolle spielen.

Ein Signal für Zugehörigkeit wäre der gezielte und universelle Einbezug in die Forschung. Obwohl Menschen mit Beeinträchtigungen jeglicher Art ein ebenso breites Spektrum an Gesundheitszuständen aufweisen wie die allgemeine Bevölkerung, sind sie in der Gesundheitsforschung stark unterrepräsentiert. Dies könnte zu den gesundheitlichen Ungleichheiten in dieser Bevölkerungsgruppe beitragen. Es ist beispielsweise prüfenswert, ob ein Konzept des Universal Design of Research (UDR) die routinemäßige Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in biomedizinische Studien fördern würde. Hierzu müsste es Routine werden, die entsprechenden Teilnehmenden zu rekrutieren und die Forschungsinstrumente anzupassen, mit dem Ziel die Verallgemeinerbarkeit der Forschungsergebnisse zu verbessern, aber auch die Qualität des Gesundheitswissen bezogen auf unterschiedliche Bevölkerungsgruppen zu steigern. Williams und Moore (2011) machen dies in einer Forschungsstandanalyse deutlich: Die Fachwelt im Gesundheitswesen setze oft Behinderung und Gesundheitsmängel gleich, ohne zu realisieren, dass Menschen mit Beeinträchtigungen oft ein langes, gesundes und aktives Leben führen, wenn auch mit erhöhten Gesundheitsrisiken. Diese bestehen aus einer tendenziell höheren Anfälligkeit für chronische Gesundheitsumstände (z. B. Herzkrankheiten, Diabetes, Übergewicht, Krebs und Arthritis), Folgeerscheinungen ihrer Beeinträchtigungen sowie den Auswirkungen der mangelnden Gleichbehandlung von Menschen mit Behinderung, da angemessene Vorkehrungen im Gesundheitssystem oft fehlen. Die Studie konstatiert zugleich, dass einerseits Menschen mit Behinderung die Gesundheitsversorgung häufiger in Anspruch nehmen als die Allgemeinbevölkerung, während sie andererseits in der allgemeinen Gesundheitsforschung stark unterrepräsentiert seien. Beispielsweise haben 20 % der Menschen mit Diabetes Schwierigkeiten beim Sehen (Williams und Moore 2011). Benötigt würden daher beispielsweise Forschungsarbeiten über die Dosiergenauigkeit mit Insulinpens, aber Menschen mit Sehbeeinträchtigungen sind dabei bislang ausgeschlossen.

Mit einfachen Regeln und praktischen Leitlinien für die UDR käme man dem Ziel näher, die Qualität der Gesundheitsforschung durch Einbeziehung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu fördern. Die Ergebnisse werden dadurch

besser verallgemeinbar und anwendbar auf ganze Bevölkerungsgruppen. Umfassendere (weniger selektive) Erkenntnisse führen sehr wahrscheinlich zu einer höheren Versorgungsklarheit und letztlich zu besseren Gesundheitschancen für die gesamte Bevölkerung.

Die UDR-Anliegen werden bezogen auf Begrifflichkeit, Erfordernisse und mögliche Wirkungen auch kritisch diskutiert. Im Kern geht es um die Frage, ob man mit einer differenzierenden „materialistischen Methodologie“ – also einer vor allem auf die Gestaltung von Materialien bezogenen Strategie – die Aufgabe lösen könne, soziale Ungleichheit und Ungerechtigkeit abzubauen.

Die gewonnenen Einsichten könnten zukünftig dazu beitragen, Unterschiede dort zu beleuchten, wo sie entstehen, mit mehr Klarheit für die Verflechtung biologischer und sozialer Faktoren. Hierfür mag es ein erster Schritt sein, frühere Studiendesigns kritisch zu überdenken, aber vor allem gilt es aufmerksam gegenüber den Bedingungen zu bleiben, unter denen Forschung im Zusammenhang mit Behinderung möglich ist und geschieht (Hamraie 2012).

3.3 Teilhabechancen über digitale Gesundheitsangebote: Digitale Inklusion

Nach einer ARD/ZDF-Onlinestudie zum Zuwachs der medialen Internetnutzung und Kommunikation sind 94 % der deutschen Bevölkerung online (Beisch und Koch 2021), wenn auch mit starken Unterschieden zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen (was als “digital divide” bezeichnet wird). Insbesondere Menschen hohen Alters sind deutlich seltener online aktiv, als Personen im jüngeren und mittleren Alter (Beisch und Koch 2021). Ob und wie das Internet genutzt wird, ist aber auch abhängig von Bildung, finanziellen Ressourcen, dem sozialen Netzwerk, Gesundheit und weiteren Faktoren, zumindest wenn man Personen in den Blick nimmt, die aktuell mittleren und höheren Alters sind (Ehlers et al. 2020; König et al. 2018). Das mag sich in Zukunft ändern. Intersektionale soziale Ungleichheiten zeigen sich zwar in Bezug auf den Zugang zum Internet und die allgemeine Nutzung (online vs. offline, first-level digital divide), nehmen aber allmählich ab (Huxhold et al. 2020). Weiterhin sind beim Online-Personenkreis soziale Ungleichheiten nachvollziehbar, insbesondere bei Intensität, Umfang und Kompetenz der Internetnutzung (second-level digital divide) (Bertelsmannstiftung 2021; Hunsaker und Hargittai 2018). Dies könnte zur Folge haben, dass sozioökonomisch besser gestellte Gruppen stärker vom Internet profitieren (third-level digital divide) (van Deursen und Helsper 2015; Zillien 2009).

Die genannten Faktoren, die die Internetnutzung beeinflussen, wie z. B. Bildung, zeigen sich auch innerhalb der Gruppe der Menschen mit Beeinträchtigungen (Duplaga 2017). Der Ruf nach Internetzugang und Medienbildung für alle hat entsprechend Konjunktur (z. B. Achter Altersbericht der Bundesregierung zur „Digitalisierung als Chance für ein selbstbestimmtes Leben“, BMFSFJ 2020). Spätestens seit die Corona-Pandemie neue Kommunikationswege erforderte, steigt das Bewusstsein für die drängende digitale Transformation, gerade auch für die Teilhabe der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung. Studien zeigen allerdings, dass beispielsweise Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bei der Mediennutzung vielen und vielfältigen Barrieren begegnen (Zaynel et al. 2020, 119). Vermutlich ist es wichtig, sich der Tatsache zu stellen, dass Aktivitäten und Dienstleistungen zunehmend aufs Digitale verlagert werden und so gerade vulnerable Gruppen sozial exkludiert werden. Damit wachsen Risiken von Isolation und negativen gesundheitlichen Folgen weiter und soziale Ungleichheiten können sich erneut verschärfen (Endter et al. 2020).

Im Bereich der digitalen/medialen Gesundheitssorge liegen kaum systematische Erkenntnisse zum Stand von Angebot, Planung und Praxis vor. Spezifische und systematische empirische Studien sind dringend notwendig.

3.3.1 Digitale soziale Teilhabe

Mehr und mehr ist das Alltagsleben generell mit digitalen Aktivitäten angereichert. Von der Unterhaltung über Finanzaufgaben bis zur Beschaffung von Lebensmitteln und anderen Gütern, vom Wissensgewinn bis zur Planung von Mobilität, von der Kommunikation über Verabredungen bis zu Abgrenzung und Protesten; vieles wird online genutzt, gepostet und erwartet. Digitale und soziale Teilhabe scheinen somit untrennbar verwoben.

Generell enthalten digitale Angebote auch für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung viele Potenziale, um soziale Teilhabe zu ermöglichen oder zu erleichtern. Beispielsweise sind rund um die Uhr vielfältige Informationen verfügbar und mit Künstlicher Intelligenz (wie ChatGPT) aggregierbar. Informationen können geteilt werden, soziale Kontakte lassen sich ebenso pflegen wie individuelle Entspannung über Unterhaltungsprogramme. In vielfacher Weise reduzieren digitale Angebote für Menschen mit Beeinträchtigungen Teilhabebarrrieren. Ebenso bietet das Internet auch geschützte Räume (social bubble) für Personengruppen sowie die Möglichkeit über soziale Medien eigene Inhalte zu veröffentlichen, Beziehungen aufzubauen und Gemeinschaft zu erleben, wie es

für Menschen mit Beeinträchtigungen offline in dieser Form vielleicht nur schwer oder nicht möglich wäre (Dobransky und Hargittai 2021; Duplaga 2017).

Der Einsatz von Videokonferenzen kann Barrieren überwinden und z. B. bei gruppenbezogenen Interventionen für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen auch dann eine Teilnahme ermöglichen, wenn die Mobilität oder – wie während der Corona-Pandemiebekämpfung – die physische Nähe eingeschränkt sind. In ihrem systematischen Review haben Banbury et al. (2018) zusammengefasst, dass häusliche Gruppenangebote mit einer Videokonferenz auch für Personen mit begrenzten digitalen Kenntnissen machbar sind. Die allgemeine Akzeptanz von Videokonferenzen in den 17 von ihnen ausgewerteten Interventionsstudien ist hoch, wobei der digitale Zugang von zu Hause sehr geschätzt wird und Fragen des Datenschutzes kaum eine Rolle spielen. Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Originalstudien berichten allerdings, dass sie Gruppen mit persönlicher Begegnung bevorzugen.

Eine gute informationstechnologische (IT-)Ausstattung und entsprechende Schulung der IT-Fähigkeiten sind dennoch für moderierende und teilnehmende Personen unerlässlich, wenn diese noch nicht anderweitig erworben wurden (z. B. bei der schulischen oder beruflichen Qualifikation oder Tätigkeit). Die Kommunikation kann an die Bedarfe angepasst und durch klare Kommunikationsstrategien und -protokolle verbessert werden. Als Vorteile von digitalen Angeboten heben Banbury et al. (2018) hervor:

- die Zusammenarbeit mit oder das Lernen von anderen Menschen mit ähnlichen Problemen,
- den verbesserten Zugang zu Gruppen,
- die Entwicklung von Wissen, Einsichten und Fähigkeiten im Zusammenhang mit Gesundheit,
- die Nutzung gruppendynamischer Prozesse wie Bindung und Zusammenhalt.

Der Teilhabereport der Bundesregierung (BMAS 2021) führt folgende Vorteile digitaler Angebote für Menschen mit Beeinträchtigungen an:

- Die Mobilitäts- und Planungsmöglichkeiten von Rollstuhlfahrerinnen und -fahrern können durch Informationstechnologien wie Wheelmap verbessert werden (BMAS 2021, 359 ff.).
- Das Internet kann dabei helfen, mehr über die Barrierefreiheit von Arztpraxen zu erfahren (BMAS 2021, 428 ff.).

- Telefonangebote, Online-Beratung, Sofort-Chat bieten Möglichkeiten, den Zugang zu Hilfen für Menschen mit Beeinträchtigungen, die Gewalt erfahren haben, bestmöglich direkt sicherzustellen (BMAS 2021, 687 ff.).
- Erleichterung der Kommunikation und Unterstützung der Teilhabe in der täglichen Lebensführung von Menschen mit Beeinträchtigungen, etwa des Seh- oder Hörvermögens und/oder mit körperlichen Beeinträchtigungen, durch assistive Technologien (BMAS 2021, 387 ff.).

Digitale Formate bieten also Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe und zur Nutzung von Angeboten, die sonst insbesondere für Menschen mit Beeinträchtigungen nicht oder nur schwer zugänglich wären (Dobransky und Hargittai 2021). Vor allem vor dem Hintergrund der Einschränkungen durch die Corona-Pandemie stellen folglich digitale Angebote auf verschiedene Weise Optionen bereit, um – bestimmte – Exklusionsrisiken abzuschwächen oder sogar zu überwinden (Bössing et al. 2021). Im „Pakt für Inklusion 2021“ ist auch die Weiterentwicklung der Digitalisierung enthalten (Ehlers et al. 2021). Beratung, Unterstützung und Ausstattung sind Ziel der Unterzeichnenden des Positionspapiers aus Verbänden beziehungsweise Vereinen im Bereich der Eingliederungshilfe (Ehlers et al. 2021). Allerdings werden solche Angebote von den Personen häufig nicht angenommen, die vermutlich am meisten davon profitieren könnten, wie z. B. ältere Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen (Gallistl et al. 2020), insbesondere wenn die Angebote nicht umfassend barrierefrei gestaltet sind.

3.3.2 Digitale Gesundheitsversorgung mit inklusiver Innovation

Unabhängig von Krisenlagen rufen Noel und Ellison (2020) eine Zeit der „inclusive innovation“ mit „telehealth“ aus und bekunden die große Bereitschaft, aber auch die Forderung von Menschen mit Beeinträchtigungen, hier partizipativ einbezogen zu werden:

<p>„leaders must embrace persons with disabilities and caregivers as valued partners in design and implementation, not as passive “end-users”. We call for a new era of inclusive innovation, a term proposed in this publication to describe accessible technological design for all.“ (Noel und Ellison 2020)</p>	<p>Führungskräfte müssen Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Assistenzpersonen als geschätzte Partnerinnen und Partner bei Design und Umsetzung betrachten, nicht als passive „Endnutzerinnen und -nutzer“. Wir fordern eine neue Ära der inklusiven Innovation, ein Begriff, den wir in dieser Veröffentlichung vorschlagen, um zugängliches technologisches Design für alle zu beschreiben. (Übersetzung der Verfasserinnen)</p>
---	---

Gleichzeitig können sich jedoch Benachteiligungen verschärfen, wenn beispielsweise die technische Ausstattung nicht verfügbar ist. Da digitale Gesundheitsanwendungen neu in den Leistungskatalog zur medizinischen Rehabilitation im SGB IX aufgenommen sind, könnten sich hier Teilhabeverbesserungen, aber auch weitere Exklusionsrisiken abzeichnen. Im Einzelnen sieht § 64j SGB IX einen Anspruch von Pflegebedürftigen

„auf eine notwendige Versorgung mit Anwendungen, die wesentlich auf digitalen Technologien beruhen,“

vor. Dabei sollen

„insbesondere Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten des Pflegebedürftigen“

gemindert oder einer Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegengewirkt werden. Andere wichtige Aspekte, die es zu beachten gilt, sind – neben der Grenzziehung zwischen Pflege und Eingliederungshilfe – die Bereitschaft und die Kenntnisse der potenziellen Nutzerinnen und Nutzer (digital health literacy).

Die Gestaltung der Leistungen zur Teilhabe von Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen und Behinderung in digitalisierter Form wird aktuell beispielsweise über Forschungsfördergelder der Deutschen Rentenversicherung vorangetrieben (Heide et al. 2022). Dabei geht es insbesondere um den Nutzen digitaler Unterstützung für die Routineversorgung, die Gestaltung von flexiblen,

räumlich und zeitlich unabhängigen Formen der Leistungserbringung, aber auch die Ableitung von zukünftigen Qualifikationsbedarfen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Rehabilitationseinrichtungen. Lösungen, die in der Pandemiesituation gefunden wurden, bieten womöglich Lernchancen auch zur Bewältigung der anstehenden Veränderungen im Zuge der Digitalisierung in der Arbeitswelt.

Viele Bereiche für digitale Gesundheitsangebote (eHealth, TeleHealth, Tele-Medizin, Tele-Rehabilitation et cetera) sind vorstellbar. Analoge Gesundheitsangebote von Arztpraxen, Rehabilitationseinrichtungen, Krankenhäusern, Ergo- und Physiotherapien und Berufsförderungswerken sowie am Arbeitsplatz könnten ergänzt oder ersetzt werden. Dies bietet vor allem auch dann Vorteile, wenn Hindernisse, wie z. B. Mobilitätseinschränkungen, die persönliche Teilnahme an Maßnahmen erschweren oder unmöglich machen. Diese Angebote umfassen Beratungen und Gesundheitsdienstleistungen, die aus der Ferne über elektronische Kommunikationsmedien (z. B. Websites, Telefon bis hin zu Textnachrichten wie SMS/Kurznachrichten oder E-Mail-Informationen) erbracht werden können (Senanayake et al. 2019).

Erfahrungen und Studienergebnisse zeigen, dass digitale Gesundheitsangebote als Einzelintervention (Dario et al. 2017; Senanayake et al. 2019) oder Gruppentherapie (Banbury et al. 2018) zur Verbesserung psychischer und körperlicher Beeinträchtigungen nutzbar und wirksam sind. Unterstützungsangebote bis hin zu therapeutischen Maßnahmen können mittlerweile unter Nutzung von Technologien erfolgen. So bestehen beispielsweise auch bei psychischen Krisen Möglichkeiten der Intervention über das Mobiltelefon. Dies ist insbesondere hilfreich für Personen, die in abgelegenen oder ländlichen Gebieten leben sowie in Regionen mit schwieriger Arzt- und Therapieverfügbarkeit und wenigen allgemeinen Unterstützungsangeboten (Gire et al. 2017). Allerdings müssen für digitale Interventionen die Internetverbindung stabil sowie die erforderliche Technik sicher verfügbar sein und beherrscht werden.

Studien deuten darauf hin, dass im Grundsatz digital-basierte strukturierte Selbstmanagementprogramme für Menschen mit gesundheitlichen Problemen eine große Hilfe sein können. Allerdings zeigt sich ein hoher Bildungsgrad der Teilnehmenden, die auch bereits mit digitaler Technik vertraut waren (z. B. Safari et al. 2020). Welche Wirkungen bei eher bildungsfernen, wenig techniknahen und wenig unterstützten Menschen eintreten, müssen weitere wissenschaftliche Begleitforschungen zeigen. Dabei kann eventuell das „Technology Acceptance Model“ (TAM, Davis 1989) helfen, das vorhersagt, dass die Nutzungsbereitschaft mit dem wahrgenommenen Mehrwert und der empfundenen Bedienfreundlichkeit steigt. Entsprechend zeigen weitere Forschungsbefunde die Potenziale von mHealth (mobile Health) Angeboten. Beispielsweise berichten auch Slater et al.

(2017) in ihrer Überblicksarbeit über Studien mit Endnutzenden zu den Erfahrungen beim Verankern von mHealth-Technologien im Alltag für die Behandlung chronisch-degenerativer Erkrankungen bei jungen Erwachsenen ähnliche Ergebnisse.

All dies kann im Rahmen digitaler Gesundheitsangebote entsprechend bei Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung beachtet und auch passgenau auf ihre jeweiligen Beeinträchtigungen und Lebenssituationen abgestimmt werden (Rogers et al. 2017).

3.3.3 Digital verbunden in besonderen Lebenslagen

Zu den Gruppen, die immer noch weitgehend vom Zugang zu digitalen Medien ausgeschlossen sind, zählen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen leben (Pelka 2018). In einer Studie aus dem Jahr 2018 fanden Bosse und Kolleginnen (2019), dass nur ungefähr die Hälfte der entsprechenden Wohnangebote mit WLAN (Wireless Local Area Network) ausgestattet war. Und selbst dann war den Bewohnerinnen und Bewohnern die Nutzung kaum oder nur unter Kontrolle des Personals möglich. Nur wenige Bewohnerinnen und Bewohner verfügten über eigene Endgeräte oder gar einen eigenen Internetzugang. Um diesen müssen sie sich selbst kümmern, was für diesen Personenkreis mit besonders großen Barrieren verbunden ist.

Die Studie weist darauf hin, dass die Mediennutzung – und zwar sowohl im Hinblick auf das „ob“ sowie das „wie“ – in starkem Maße von der Haltung des Personals abhängt. Es wurden

„sowohl bevormundende und verbotende Haltungen als auch solche des Begleitens“
(Bosse et al. 2019, 27)

gefunden. Entsprechend unterschiedlich ist auch die Kompetenz der Befragten im Umgang mit digitalen Medien. Zwar ist die genannte Studie nicht repräsentativ, aber in Altenpflegeeinrichtungen finden sich ähnliche Befunde (Endter et al. 2020). Die Situation in vielen Einrichtungen der Eingliederungshilfe ist vermutlich nicht grundlegend anders. Auch der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (beb) berichtet, wie schwierig es sein kann, Zugang zur digitalen Welt zu bekommen, weil WLAN nicht selbstverständlich sei. Es gebe beispielsweise Probleme, die Kosten (etwa in einem Internet-Café oder von mobilen Daten) über einen Grundsicherungsbetrag zu decken, ebenso wie die Anschaffungskosten für einen Laptop (Wiegel 2021, 10).

Mit dem Fokus auf die Möglichkeiten digitaler Gesundheitsförderung (durch Kommunikation, Information und Unterhaltung) leitet sich Handlungsbedarf auf mehreren Ebenen ab (Pelka 2018). Es geht darum,

- die materielle Ausstattung (Verfügbarkeit von WLAN und Endgeräten) deutlich zu verbessern, um allen Menschen, die dies wünschen, die Nutzung des Internets zu ermöglichen, und
- Neugierde und Motivation z. B. durch niedrigschwellige Interneterfahrungs-orte

zu wecken.

Parallel dazu müssen auch Bildungsangebote vorgehalten werden, die in den Gebrauch der digitalen Medien einführen sowie Medienkompetenz (media health literacy) vermitteln (Aktion Mensch o. J.b). Dabei gilt es auch die Qualifizierung des Personals (z. B. in Pflege, Sozialarbeit, Sozialpädagogik) zu berücksichtigen.

Um solch eklatante Digitalisierungslücken zu schließen, hat beispielsweise die Aktion Mensch das Förderprogramm „Internet für alle“ aufgelegt, das

„insbesondere Menschen mit Behinderung eine selbstbestimmte und chancengleiche Teilhabe durch Internetnutzung ermöglichen (soll)“ (Aktion Mensch o. J.a, 1).

Im Rahmen dieses Programms können Einrichtungen der Eingliederungshilfe Zuschüsse sowohl für die Anschaffung von Endgeräten und Internetzugängen als auch für entsprechende Bildungsangebote erhalten. Weitere Akteure, die sich für die selbstbestimmte und barrierefreie Nutzung digitaler Medien für alle einsetzen, sind unter anderem der Technische Jugendfreizeit- und Bildungsverein (tjfbg) sowie das Aktionsbündnis für barrierefreie Informationstechnik (AbI).¹¹ Ob sich eine digitale Spaltung zwischen Gruppen, die teilhaben an digitalen Gesundheitsangeboten und anderen, die ausgeschlossen sind entwickeln wird, ist noch nicht erkennbar. Die gleiche Frage stellt sich beim „DsiN Digitalführerschein“, der bisher nicht in leichter Sprache verfügbar ist (<https://difü.de/>).

Zwar durchdringt „always online“ den Alltag und entsprechende Technologien sind meistens „schon da“. Sie vermitteln Dabeisein, zugleich bahnen sie Wahrnehmungen, Werte und Verhalten. Dass die Welt da draußen nach Hause kommt, ist inzwischen Teil sozialer Teilhabe (Wacker 2019a, 14 f.). Bis allerdings digital@home in Sozialleistungskatalogen klar verankern wird, bedarf

¹¹ Weitere Akteure werden hier vorgestellt: https://www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/The men/MedienInternet/Internet/internet_node.html#doc11178896bodyText4.

es noch weiterer Aufklärung. Eine selbstbestimmte und verfügbare Mensch-Technik-Beziehung für *alle* und entsprechende Strategien verdienen aus vielen Gründen Aufmerksamkeit (digitale Teilhabe). Denn Partizipation durch Medien und Technik ist möglich.

Personengruppen, die aus materiellen oder auch Fähigkeitsgründen noch nicht auf einem digitalen Weg sind, dürfen deswegen nicht ausgeschlossen oder vergessen werden – ebensowenig wie diejenigen, die digitale Technologien nicht nutzen *wollen* (und beispielsweise lieber mit Bankpersonal sprechen möchten, um eine Überweisung zu tätigen, oder medizinisches Personal sehen möchten, um sich ein Rezept erklären zu lassen; s. z. B. Gallistl et al. 2020; Wanka und Gallistl 2020). Auch digitale Alltagstechnologien sind u. U. Hilfsmittel, sollten also entsprechend flächendeckend und situationsangepasst verfügbar sein. Hierfür technische, finanzielle, Kompetenz- und auch Vertrauensbarrieren zu überwinden wird sich lohnen. Teilhabe lässt sich zwar nicht technisch fertigen, aber sie kann mit Beteiligung – auch an Technologien – wachsen.

Literatur

- Abdullahi, Auwal/Candan, Sevim. A./Abba, Muhammad. A./Bello, Auwal. H./Alshehri, Mansour. A./Afamefuna Victor, Egwuonwu/Kundakci, Burak (2020). Neurological and musculoskeletal features of COVID-19. A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Neurology*, 11, 687.
- AGS (American Geriatrics Society) (2020). American Geriatrics Society policy brief. COVID-19 and nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 908–911.
- Aktion Mensch (2021) Inklusionsbarometer Arbeit. <https://www.aktion-mensch.de/inklusion/arbeit/zahlen-daten-fakten> (online, abgerufen am 16.08.22).
- Aktion Mensch (o. J.a). Internet für Alle! Ein Wegweiser für Mitarbeiter. <https://www.aktion-mensch.de/foerderung/foerderprogramme/weitere-foerderangebote/internet-fuer-alle.html> (online, abgerufen am 04.02.2021).
- Aktion Mensch (o. J.b). Was ist digital-inklusive Bildung? <https://www.aktion-mensch.de/inklusion/bildung/impulse/digital-inklusive-bildung/hintergrundwissen/was-ist-digital-inklusive-bildung> (online, abgerufen am 24.08.2022).
- Andrews, Erin E./Ayers, Kara B./Brown, Kathleen S./Dunn, Dana S./Pilarski, Carrie R. (2020). No body is expendable. Medical rationing and disability justice during the COVID-19 pandemic. *American Psychologist*, 76(3), 451–461. <https://doi.org/10.1037/amp0000709>.
- Banbury, Annie/Nancarrow, Susan/Dart, Jared/Gray, Leonard/Parkinson, Lynne (2018). Telehealth interventions delivering home-based support group videoconferencing: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(2), e25.

- Barbosa Neves, Barbara/Sanders, Alexandra/Kokanović, Renata (2019). "It's the worst bloody feeling in the world": Experiences of loneliness and social isolation among older people living in care homes. *Journal of Aging Studies* 49, 74-84.
- Barnett, Michael L./Grabowski, David C. (2020). Nursing homes are ground zero for COVID-19 pandemic. *JAMA Health Forum*, 1(3), e200369.
- Beck, Iris/Franz, Daniel (2019). Personorientierung bei komplexer Beeinträchtigung – Herausforderungen für Handlungsspielräume und bedarfsgerechte Unterstützungssettings. *Teilhabe*, 58(4), 146–153.
- Beisch, Natalie/Koch, Wolfgang (2021). 25 Jahre ARD/ZDF-Onlinestudie: Unterwegsnutzung steigt wieder und Streaming/Mediatheken sind weiterhin Treiber des medialen Internets. *Media Perspektiven*, 10, 486–503.
- Berger, Peter L./Thomas Luckmann (1969). Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. S. Fischer, Frankfurt am Main.
- Berg-Weger, Marla/Morley, John E. (2020). Loneliness and social isolation in older adults during the COVID-19 pandemic. Implications for gerontological social work. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(5), 456–458.
- Bertelsmannstiftung (2021). Digital Souverän 2021: Aufbruch in die digitale Post-Coronawelt? Gütersloh.
- Bertelsmannstiftung (2020). Im Lichte von Corona: Eltern von Kindern mit Förderbedarf wünschen sich mehr Unterstützung durch Schulen und Politik. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/unsere-projekte/in-vielfalt-besser-lernen/projektnachrichten/im-lichte-von-corona-eltern-von-kindern-mit-foerderbedarf-wuenschen-sich-mehr-unterstuetzung-durch-schulen-und-politik> (online, abgerufen am 08.02.2022).
- BGW (Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege) (Hrsg.) (2021). Die Coronapandemie in der Behindertenhilfe. Auswirkungen, Probleme, Lösungen. Hamburg: www.bgw-online.de (Bestellnummer BGW 55-83-142)
- BiB (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung) (2020). Einpersonenhaushalte. <https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Lebensformen/Einpersonenhaushalte.html> (online, abgerufen am 09.02.2021).
- BMAS Aktionsplan (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2016). Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a750-nationaler-aktionsplan-2-0.pdf?jsessionid=DC88E8D372250E71B5E8748FEED7FICE.delivery1-replication?__blob=publicationFile&v=1 (online, abgerufen am 24.01.2022).
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2016). *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. BMAS, Bonn.
- BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) (2020). *Achter Altersbericht: Digitalisierung als Chance für ein selbstbestimmtes Leben*. BMFSFJ, Berlin.
- Bössing, Carina/Kemmerling, Martin/Scholten, Ann-Kathrin/Krüger, Tim (2021). Digitale Teilhabe. Anregungen zur Reflexion in Wohnangeboten der Eingliederungshilfe. *Teilhabe*, 60(2), 70–76.

- Bössing, Carina/Schrooten, Katrin/Tiesmeyer, Karin (2019). Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In Walther, Kerstin/Römisch, Kathrin (Hrsg.), *Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit* (S. 51–87). Springer VS, Wiesbaden.
- Borgmann, Lea-Sophie/Rattay Petra/Lampert, Thomas (2017). Soziale Unterstützung als Ressource für Gesundheit in Deutschland Fact Sheet 117. *Journal of Health Monitoring*, 2(4), 117–123. <http://edoc.rki.de/176904/2909>.
- Bosse, Ingo/Zaynel, Nadja/Lampert, Claudia (2019). Mediennutzung und Vermittlung von Medienkompetenz in der Behindertenhilfe in Bremen. Ergebnisse der MeKoBe-Studie. *Merz. Zeitschrift für Medienpädagogik*, 5(19), 24–31.
- Brandt, Martina/Garten, Claudius/Grates, Miriam/Kaschowitz, Judith/Quashie, Nekehia/Schmitz, Alina (2021). Veränderungen von Wohlbefinden und privater Unterstützung für Ältere: ein Blick auf die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie im Frühsommer 2020. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54(3), 240–246.
- Brauer, Kai (2010). Ageism: Fakt oder Fiktion? In Brauer, Kai/Clemens, Wolfgang (Hrsg.), *Zu alt? „Ageism“ und Altersdiskriminierung auf Arbeitsmärkten* (S. 21–60). Springer VS, Wiesbaden.
- Brooks, Megan (2020). Older adults more resilient to COVID's mental health impact. *Medscape*. <https://www.medscape.com/viewarticle/941668> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Brooks, Samantha K./Webster, Rebecca K./Smith, Louise E./Woodland, Lisa/Wessely, Simon/Greenberg, Neil/Rubin, Gideon J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it. Rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920.
- Bundesagentur für Arbeit (2022). Berichte: Blickpunkt Arbeitsmarkt – Arbeitsmarktsituation schwerbehinderter Menschen 2021. BA, Nürnberg.
- Bundesanzeiger AT vom 21. Dezember 2020 V3), <https://www.bundesanzeiger.de/pub/publication/uiOU7Q0UIHTjQ7Uk9S2/content/uiOU7Q0UIHTjQ7Uk9S2/BAanz%20AT%2021.12.2020%20V3.pdf?inline>.
- Bünning, Mareike/Hipp, Lena/Munnes, Stefan (2020). Erwerbsarbeit in Zeiten von Corona. Pressemitteilung. Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung. <https://wzb.eu/de/pressemitteilung/erwerbsarbeit-in-zeiten-von-corona> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- BVerfG (Bundesverfassungsgericht) (2020a | 16.07.2020). Eilantrag. Az. des Bundesverfassungsgerichts 1 BvR 1541/20.
- BVerfG (Bundesverfassungsgericht) (2020b | 14.08.2020). Erfolgloser Eilantrag auf verbindliche Regelung der Triage im Rahmen der Covid-19-Pandemie. <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-074.html> (online, abgerufen am 02.03.2022).
- Cacioppo, John T./Cacioppo, Stephanie (2018). Loneliness in the modern age. An Evolutionary Theory of Loneliness (ETL). *Advances in Experimental Social Psychology*, 58, 127–197.
- Cacioppo, John T./Hawkey, Louise C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454.
- Campbell, Fiona K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Carandang, Rogie R./Shibanuma, Akira/Kiriya, Junko/Vardeleon, Karen Rose/Asis, Edward/Murayama, Hiroshi/Jimba, Masamine (2020). Effectiveness of peer counseling,

- social engagement, and combination interventions in improving depressive symptoms of community-dwelling filipino senior citizens. *PLoS One*, 15(4), e0230770. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230770>.
- Cattan, Sarah/Farquharson, Christine/Krutikova, Sonya/Phimister, Angus/Sevilla, Almudena (2020). Trying times. How might the lockdown change time use in families? The Institute for Fiscal Studies. <https://ifs.org.uk/publications/14814> (online, abgerufen am 12.01.2022).
- Cehajic, Almir/Lyseel, Henrik/Flyckt, Karin (2020). Statistik om bekräftat smittade och avlidna med dödsorsak COVID-19 bland personer med bo-endeinsats inlignet lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2019. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistik-om-covid-19/statistik-om-covid-19-bland-personer-med-funktionsnedsatt-ning/> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Cihlar, Volker/Reinwarth, Anna/Lippke, Sonia (2022). Einsamkeit im Alter: die geografische und psychosoziale Perspektive. In Teti, Andrea/Nowossadeck, Enno/Fuchs, Judith/Künemund, Harald (Hrsg.). *Wohnen und Gesundheit im Alter* (S. 55–76). Springer VS, Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-34386-6_4.
- Chiluba, Brian C./Shula, Hastings/Simpamba, Micah. M./Kapenda, Charity/Moyo, Geoffrey/Phiri, Peter D./Chalwe, Martha B. (2020). Insights on COVID-19 and disability. A review of the consideration of people with disability in communicating the disease profile and interventions. *Journal of Preventive and Rehabilitative Medicine*, 2(1), 76–83.
- Clift, Ashley K./Coupland, Carol A.C./Keogh, Ruth H. (2021). COVID-19 mortality risk in down syndrome: Results from a cohort study of 8 million adults. *Annals of Internal Medicine*, 174(4), 572–576. <https://doi.org/10.7326/M20-4986>.
- Conrad, Christoph (2020). Ein Virus testet den Wohlfahrtsstaat. *Geschichte und Gesellschaft*, 46(3), 429–442.
- Courtenay, Ken (2020). Covid-19: Challenges for people with intellectual disability. *BMJ (Clinical research ed.)*, 369, m1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>.
- Courtenay, Ken/Perera, Bhatika (2020). COVID-19 and people with intellectual disability. Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Craven, Jeff (2020). Stress, COVID-19 affecting college students' mental health. <https://www.medscape.com/viewarticle/934452> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- CFS – Clinical Frailty Scale (o. J.). Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V. https://www.divi.de/images/Dokumente/200331_DGG_Platat_A4_Clinical_Frailty_Scale_CFS.pdf (online, abgerufen am 20.08.2022).
- Damsgaard, Janne B./Overgaard, Camilla L./Birkelund, Regner (2020). Personal recovery and depression, taking existential and social aspects into account: A struggle with institutional structures, loneliness and identity. *International Journal of Social Psychiatry*, 1–8.
- Dario, Amabile Borges/Cabral, Anelise Moreti/Almeida, Lisandra/Ferreira, Manuela Loureiro/Refshauge, Kathryn/Simic, Milena/Pappas, Evangelos/Ferreira, Paulo H. (2017). Effectiveness of telehealth-based interventions in the management of non-specific low back pain: A systematic review with meta-analysis. *Spine Journal*, 17(9), 1342–1351.
- Davis, Fred D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly*, 13(3), 319–340.

- DBR (Deutscher Behindertenrat) (2021). Forderungspapier des Deutschen Behindertenrates „Inklusive Bildung für alle – in der Corona Pandemie“ vom 5.11.2021. <https://www.vdk.de/deutscher-behindertenrat/mime/00125485D1636099523.pdf> (online, abgerufen am 08.02.2021).
- DBR (Deutscher Behindertenrat) (2020). Gleiche Teilhabe sicherstellen! Die Corona-Krise aus Sicht von Menschen mit Behinderung: Analysen und Forderungen vom 25.09.2020. <https://www.vdk.de/deutscher-behindertenrat/mime/00120852D1601564459.pdf> (online, abgerufen am 16.06.2022).
- de Almeida-Pititto, Bianca/Dualib, Patrícia M./Zajdenverg, Lenita/Dantas, Joana R./de Souza, Filipe. D./Rodacki, Melanie/Bertoluci, Marcello C. (2020). Severity and mortality of COVID 19 in patients with diabetes, hypertension and cardiovascular disease. A metaanalysis. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 12(1), 1–12.
- Destatis (Statistisches Bundesamt) (2022). 4,1 Millionen Pflegebedürftige zum Jahresende 2019. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/12/PD20_507_224.html;jsessionid=0EB8D5229308E212002AA4E09262BB11.live741 (online, abgerufen am 15.02.2022).
- Destatis (Statistisches Bundesamt) (2022). Die Gesundheitsausgaben in Deutschland. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Gesundheitsausgaben/_inhalt.html (online, abgerufen am 21.06.2022).
- Deutscher Bundestag (2020). Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung für die Priorisierung bestimmter Bevölkerungsgruppen bei der Verteilung eines Impfstoffs gegen COVID-19 (Ausarbeitung der Wissenschaftlichen Dienste WD 3-3000-271/20). <https://www.bundestag.de/resource/blob/812018/5db8f2231b010893c0d6cce9b33c8d8e/WD-3-271-20-pdf-data.pdf> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Deutscher Bundestag (2012). Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht zur Risikoanalyse im Bevölkerungsschutz 2012, in Drucksache 17/12051.
- Deutsches Ärzteblatt (2020). Corona: Geistige Behinderung bedeutet kein erhöhtes Risiko. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/113902/Corona-Geistige-Behinderung-bedeutet-kein-erhoehtes-Risiko> (online, abgerufen am 19.08.2022).
- Deutsches Institut für Menschenrechte (2022). *Triage-Gesetz stellt Gleichwertigkeit allen menschlichen Lebens infrage*. Pressemitteilung 11.11.2022. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin.
- Deutsches Institut für Menschenrechte (2021). Covid-19: Auswirkungen auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Warum ein konsequentes Disability Mainstreaming in der Pandemiebekämpfung nötig ist. *Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention*, Position Nummer 21. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin.
- Deutsches Institut für Menschenrechte (2020). Stellungnahme. An das Bundesverfassungsgericht im Rahmen der Verfassungsbeschwerde 1 BvR 1541/20. Amicus-Curiae-Stellungnahme eingereicht am 14. Dezember 2020.
- Die Welt – welt.de (2021). „Ich habe vor allem sehr große Angst und muss völlig isoliert leben“. <https://www.welt.de/vermischtes/article225179037/Petition-Fruhere-Impfung-fuer-schwerbehinderte-Menschen.html> (online, abgerufen am 15.02.2022).
- Di Minno, Alessandro/Ambrosino, Pasquale/Calcaterra, Ilenia/Di Minno, Matteo N. D. (2020). COVID-19 and venous thromboembolism. A metaanalysis of literature studies. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*, 46(7), 763–771.

- DIVI (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin) (2020). Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie. Version 2. Klinisch-ethische Empfehlungen. <https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publi-kationen/covid-19-dokumente/200417-divi-covid-19-ethik-empfehlung-version-2.pdf> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Dobransky, Kerry/Hargittai, Eszter (2021). Piercing the pandemic social bubble: Disability and social media use about COVID-19. *American Behavioral Scientist*, 65(12), 1698–1720.
- DRV (Deutsche Rentenversicherung Bund) (2020). DRV fördert drei Forschungsprojekte im Kontext von Covid-19. <https://www.dvfr.de/rehabilitation-und-teilhabe/meldungen-aus-der-reha-landschaft/detail/artikel/drv-foerdert-drei-forschungsprojekte-im-kontext-von-covid-19> (online, abgerufen am 23.08.2022).
- Duplaga, Mariusz (2017). Digital divide among people with disabilities: Analysis of data from a nationwide study for determinants of Internet use and activities performed online. *PLoS ONE*, 12(6), 1–19.
- DVfR (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation) (2021a). Corona-Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation. Ergebnisse Themenfeld 1 Gesundheitsversorgung und Medizinische Rehabilitation. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Projektberichte/Konsultationsprozess-Berichte-6-2021/1_xTeilbericht_Gesundheitsversorgung_bf.pdf (online, abgerufen am 13.11.2021).
- DVfR (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation) (2021b). Corona-Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation. „Teilhabe und Inklusion in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie – Auswirkungen und Herausforderungen“ Abschlussbericht. Sicherung der Teilhabe während und nach der Pandemie: Problemlagen, Herausforderungen, Handlungsoptionen. DVfR, Heidelberg. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Projektberichte/Konsultationsprozess-Berichte-6-2021/Abschlussbericht_bf.pdf (online, abgerufen am 13.11.2021).
- Eggert, Simon/Teubner, Christian/Budnick, Andrea/Gellert, Paul/Kuhlmeier, Adelheid (2020). Pflegende Angehörige in der COVID-19 Krise. Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. Zentrum für Qualität in der Pflege. <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Angeh%C3%B6rigeCOVID19.pdf> (online, abgerufen am 13.01.2022).
- Ehlers, Angela/Bauer-Murr, Ulrike/Temmesfeld, Patrick/Zupp, Gerhard/Ziegler, Mechthild/Nicklas-Faust, Jeanne/Kaminski, Maria/Czerwenka, Silke/Schmidt-Ohlemann, Matthias/Kiel, Helga/Stumpf, Kerrin/Keppner, Susanne/Hahn, Klaus/Terpitz, Dorothea/Graubner, Marcus (2021). *Pakt für Inklusion*, 60(2), 210–214.
- Ehlers, Anja/Heß, Moritz/Frewer-Graumann, Susanne/Olbermann, Elke/Stiemke, Philipp (2020). Digitale Teilhabe und (digitale) Exklusion im Alter. In Christine Hagen, Cordula Endter und Frank Berner (Hrsg.), *Expertisen zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin.
- Ehni, Hans-Joerg/Wahl, Hans-Werner (2020). Six propositions against ageism in the COVID-19 pandemic. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 515–525.
- Endter, Cordula/Hagen, Christine/Berner, Frank (2020). *Ältere Menschen und ihre Nutzung des Internets. Folgerungen für die Corona-Krise*. DZA-Fact Sheet, Berlin.
- El-Zraikat, Ibrahim/Alshammari, Mubarak (2020). The psychological and social effects of COVID-19 outbreak on persons with disabilities. *Canadian Social Science*, 16(6), 6–13.

- Fatke, Bastian/Hölzle, Patricia/Frank, Andreas/Förstl, Hans (2020). Psychische Probleme in der Pandemie. Beobachtungen während der COVID-19-Krise. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 145(10), 675–681.
- Fisher, Marisa H./Sung, Connie/Kammes, Rebecca R./Okyere, Christiana/Park, Jiyoung (2022). Social support as a mediator of stress and life satisfaction for people with intellectual or developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 35(1), 243–251. <https://doi.org/10.1111/jar.12943>.
- Frank, Andreas/Hörmann, Sophia/Krombach, Julia/Fatke, Bastian/Holzhueter, Fabian/Frank, Wolfgang/Sondergeld, Rebecca/Förstl, Hans/Hölzle, Patricia (2020). Psychisch krank in Krisenzeiten. Subjektive Belastungen durch COVID-19. *Psychiatrische Praxis*, 47(5), 267–272.
- Frevert, Ute (1984). *Krankheit als politisches Problem 1770-1880: soziale Unterschichten in Preußen zwischen medizinischer Polizei und staatlicher Sozialversicherung*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Frey, Regina (2020). Corona und Gender – ein geschlechtsbezogener Blick auf die Pandemie und ihre (möglichen) Folgen. https://www.gender.de/cms-gender/wp-content/uploads/gender_corona.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Füller, Henning/Dzudzek, Iris (2020). Die Logik des Ausbruchs. Formierung von Covid-19 durch Krisenbearbeitungsweisen. *suburban. Zeitschrift für kritische Stadtforschung*, 8(3), 165–182.
- Gallagher, Matthew W./Zvolensky, Michael J./Long, Laura J./Rogers, Andrew H./Garey, Lorra (2020). The impact of Covid-19 experiences and associated stress on anxiety, depression, and functional impairment in American adults. *Cognitive Therapy and Research*, 44(6), 1043–1051. <https://doi.org/10.1007/s10608-020-10143-y>.
- Gallistl, Vera/Rohner, Rebekka/Seifert, Alexander/Wanka, Anna (2020). Configuring the older non-user: Between research, policy and practice of digital exclusion. *Social Inclusion*, 8(2), 233–243. <https://doi.org/10.17645/si.v8i2.2607>.
- Galmiche, Simon/Charmet, Tiffany/Schaeffer, Laura/Paireau, Juliette/Grant, Rebecca/Chény, Olivia/Von Platen, Cassandre/Maurizot, Alexandra/Blanc, Carole/Dinis, Annika/Martin, Sophie/Omar, Faiza/David, Christophe/Septfons, Alexandra/Cauchemez, Simon/Carrat, Fabrice/Mailles, Alexandra/Levy-Bruhl, Daniel/Fontanet, Arnaud (2021). Exposures associated with SARS-CoV-2 infection in France: A nationwide online case-control study. *The Lancet Regional Health. Europe*, 7, 100148. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100148>.
- Gerlach, Stefanie (2020). Adipositas ist Risikofaktor für einen schweren COVID-19-Krankheitsverlauf. *Adipositas*, 14(3), 179–180.
- Gerlach, Stefanie/Blüher, Matthias/Engeli, Stefan/de Zwaan, Martina (2020). Bedeutung der SARS-CoV-2-Pandemie für Menschen mit Adipositas. *Adipositas*, 14(3), 126–132.
- Gire, Nadeem/Farooq, Saeed/Nadeem, Farooq/Duxbury, Joy/McKeown, Mick/Kundi, Pardeep Singh/Chaudhry, Imran B./Husain, Nusrat (2017). mHealth based interventions for the assessment and treatment of psychotic disorders. A systematic review. *mHealth*, 3, 33. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2017.07.03>.
- Grates, Miriam/Brandt, Martina/Garten, Claudius/Jessee, Lisa/Kaschowitz, Judith/Klingel, Markus/Quashie, Nekehia T./Schmitz, Alina (2021). *Pilotstudie. Gesundheit und Unterstützung in Zeiten von Corona. Ergebnisbericht*. Technische Universität Dortmund,

- Dortmund. <https://sag.sowi.tu-dortmund.de/forschung/projekte/gesundheits-und-untersuetzung-in-zeiten-von-corona/>.
- Grohowski, Mariana (2018). Swiss Cheese and Safety. Michigan Tech. <https://www.mtu.edu/unscripted/2018/02/swiss-cheese-and-safety.html> (online, abgerufen am 17.09.2022).
- Grüber, Katrin/Ackermann, Stefanie/Spörke, Michael (2011). *Disability Mainstreaming in Berlin – Das Thema Behinderung geht alle an*. Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin.
- Gyasi, Razak M./Abass, Kabila/Adu-Gyamfi, Samuel (2020). How do lifestyle choices affect the link between living alone and psychological distress in older age? Results from the AgeHeaPsyWelHeaSeeB Study. *BMC Public Health*, 20(1), 1–9.
- Habermann-Horstmeier, Lotte (2020a). *COVID-19-Fallzahlen und Sterberaten in Behinderteneinrichtungen in Baden-Württemberg. Ein Vergleich mit Daten aus Schweden, den Niederlanden und den USA*. Villingen Institute of Public Health (VIPH), Villingen-Schwenningen.
- Habermann-Horstmeier, Lotte (2020b). *Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte. Ergebnisse einer qualitativen Public-Health-Studie*. Villingen Institute of Public Health (VIPH), Villingen-Schwenningen.
- Habermann-Horstmeier, Lotte (2020c). *Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der Covid-19-Pandemie. Eine Betrachtung aus PublicHealth-Perspektive*. Villingen Institute of Public Health (VIPH), Villingen-Schwenningen.
- Hämel, Kerstin/Kümpers, Susanne/Olbermann, Elke/Heusinger, Josefine (2020). Teilhabe und Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf in Zeiten von Corona und darüber hinaus. Gemeinsames Statement der Sektionen Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie (III) und Soziale Gerontologie und Altenarbeit (IV) der DGGG. https://www.dgggon-line.de/fileadmin/aktuelles/covid19/20200510_DGGG_Statement_Sektionen_III_IV_Menschen_mit_Pflegebedarf.pdf (online, abgerufen am 20.02.2021).
- Hajek, André/König, Hans-Helmut (2020). Which factors contribute to loneliness among older Europeans? Findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 89, 104080. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104080>
- Hamraie, Aimi (2012). Universal Design Research as a New Materialist Practice. *Disability Studies Quarterly*, 32(4). <https://doi.org/10.17613/M6PH41>.
- Hawkey, Louise C./Thristed, Ronald A./Cacioppo, John T. (2009). Loneliness predicts reduced physical activity. Cross-sectional & longitudinal analyses. *Health Psychology*, 28(3), 354–363.
- Heide, Marie/Bauer, Jana/Niehaus, Mathilde (2022). COVID-19 und die ambulante berufliche Rehabilitation. Herausforderungen und Chancen der Teilhabe an digitalen Lern- und Beratungsangeboten. *Berufsbildung*, 2 (22), 21–23. <https://doi.org/10.3278/BB2202W021>.
- Herzog, Dagmar (2020). Follow the money. Zur Lage der Behindertenrechte in den USA. *Geschichte und Gesellschaft*, 46(3), 456–467.

- Hodgson, Sam/Watts, Isabella/Fraser, Simon/Roderick, Paul/Dambha-Miller, Hajira (2020). Loneliness, social isolation, cardiovascular disease and mortality. A synthesis of the literature and conceptual framework. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 113(5), 185–192.
- Homburg, Christian (o. J.). Petition „Impfschutz auch für schwerbehinderte Menschen außerhalb von Pflegeeinrichtungen“. <https://www.change.org/p/impfschutz-f%C3%BCr-schwerbehinderte-menschen-au%C3%9Ferhalb-von-pflegeeinrichtungen-impfung-corona-covid19> (online, abgerufen am 09.08.2022).
- Hunsaker, Amanda/Hargittai, Eszter (2018). A review of internet use among older adults. *New Media & Society*, 20(10), 3937–3954. <https://doi.org/10.1177/1461444818787348>.
- Huster, Stefan (2015). Gesundheit aus rechtswissenschaftlicher Sicht. Mittelknappheit als Herausforderung von Gesundheitspolitik und Rechtswissenschaft. In Masuch, Peter/Spellbrink, Wolfgang/Becker, Ulrich/Leibfried, Stephan (Hrsg.), *Grundlagen und Herausforderungen des Sozialstaats. Bundessozialgericht und Sozialstaatsforschung* (S. 223–245). Erich Schmidt, Berlin.
- Huster, Stefan (2012). Gesundheits- als Gesellschaftspolitik. *GGW*, 12(2), 24–30.
- Huxhold, Oliver/Hees, Elena/Webster, Noah J. (2020). Towards bridging the grey digital divide: Changes in internet access and its predictors from 2002 to 2014 in Germany. *European Journal of Ageing*, 17(3), 271–280.
- Jessen, Andrea (2020). Erhöhtes Risiko bei COVID-19. Alter, Vorerkrankung, Demenz. *Heilberufe*, 72(5), 18–19.
- Kaifie, Andrea/Romero Starke, Karla/Kämpf, Daniel/Tautz, Andreas/Petereit-Haack, Gabriela/Angerer, Peter/Seidler, Andreas (2021). Diskussionsbeitrag zu: IKKA-Score zur Vereinheitlichung der Beurteilung des individuellen Risikos durch SARS-CoV-2. *ASU. Zeitschrift für medizinische Prävention*, 56(1), 41–45.
- Kartoglu, Umit/O'Donnell, Kevin/Vesper, James (2020). COVID-19 and the need for robust risk control strategies. Can ICH-Q9 help? *IVT Network, GXP*, 24(4), 1–16.
- Kessler, Eva-Marie/Strumpfen, Sarina/Kricheldorf, Cornelia/Franke, Annette/Pantel, Johannes/Gellert, Paul (2020). Partizipation und soziale Teilhabe älterer Menschen trotz Corona-Pandemie ermöglichen. Gemeinsames Statement der Sektionen für Geriatrische Medizin (II), Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie (III), Soziale Gerontologie und Altenhilfe (IV) der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG e. V.). https://www.dgggonline.de/fileadmin/aktuelles/covid19/20200424_DGGG_Statement_Sektionen_II_III_IV_Soziale_Teilhabe_und_Partizipation.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Kirby, Tony (2020). Evidence mounts on the disproportionate effect of COVID-19 on ethnic minorities. *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(6), 547–548.
- Klenk, Christoffer/Albrecht, Julia/Nagel, Siegfried (2019). Social participation of people with disabilities in organized community sport. A systematic review. *German Journal of Exercise and Sport Research*, 49(4), 365–380.
- kobinet (2022). Triage-Fachgespräch im Bundestag: Mehr Rückschritt wagen! Kobinet Nachrichten vom 9.2.2022. <https://kobinet-nachrichten.org/2022/02/09/triage-fachgesprach-im-bundestag-mehr-rueckschritt-wagen/> (online, abgerufen am 20.02.2022).

- Köbsell, Swantje (2021). Intersektionalität für Anfänger*innen – erklärt am Beispiel Behinderung und Geschlecht. In Nolte, Cordula (Hrsg.), *Dis/ability History goes public – Praktiken und Perspektiven der Wissensvermittlung* (S. 115–152). Transcript Publishing, Bielefeld.
- König, Ronny/Seifert, Alexander/Doh, Michael (2018). Internet use among older Europeans. An analysis based on SHARE data. *Universal Access in the Information Society*, 17, 621–633.
- Koselleck, Reinhart (2015). Erfahrungsraum und Erwartungshorizont – zwei historische Begriffe. In Koselleck, Reinhart (Hrsg.), *Vergangene Zukunft. Zur Semantik geschichtlicher Zeiten* (S. 349–375, 9. Aufl.). Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Kramer, Victoria/Papazova, Irina/Thoma, Andreas/Kunz, Miriam/Falkai, Peter/Schneider-Axmann, Thomas/Hierundar, Anke/Wagner, Elias/Hasan, Alkomiet (2020). Subjective burdens and perspectives of German healthcare workers during the COVID-19 pandemic. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 271(2), 271–281. <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01183-2>.
- Lange, Janine/Linckh, Caroline/Rock, Joachim/Schabram, Greta/Ziegler, Lea (2020). *Der Paritätische Teilhabebericht 2020. Teilhabe und Geschlecht im frühen und mittleren Erwachsenenalter (im Rahmen des Projekts „Teilhabeforschung: Inklusion wirksam gestalten“)*. Der Paritätische Gesamtverband, Berlin.
- Lara, Elvira/Martín-María, Natalia/De la Torre-Luque, Alejandro/Koyanagi, Ai/Vancampfort, Davy/Izquierdo, Ana/Miret, Marta (2019). Does loneliness contribute to mild cognitive impairment and dementia? A systematic review and metaanalysis of longitudinal studies. *Ageing Research Reviews*, 52, 7–16.
- Lau-Ng, Rossana/Caruso, Lisa B./Perls, Thomas. T. (2020). COVID-19 deaths in longterm care facilities. A critical piece of the pandemic puzzle. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(9), 1895–1898.
- Le Couteur, David G./Anderson, Rozalyn M./Newman, Anne. B. (2020). COVID-19 through the lens of gerontology. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 75(9), e119–e120. <https://doi.org/10.1093/geron/glaa077>.
- Leopoldina (2020). Coronavirus-Pandemie. Medizinische Versorgung und patientennahe Forschung in einem adaptiven Gesundheitssystem. https://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2020_05_27_Stellungnahme_Corona_Gesundheitssystem.pdf (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Lichtenstein, Bronwen (2021). From “coffin dodger” to “boomer remover”. Out-breaks of ageism in three countries with divergent approaches to coronavirus control. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological sciences and social sciences*, 76(4), e206–e212. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa102>.
- Lippke, Sonia/Keller, Franziska/Derksen, Christina/Kötting, Lukas/Ratz, Tiara/Fleig, Lena (2022). Einsam(er) seit der Coronapandemie: Wer ist besonders betroffen? – psychologische Befunde aus Deutschland. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 17(1), 84–95.
- Lippke, Sonia/Ricken, Lea/Zschucke, Elisabeth/Hessel, Aike/Schüz, Natalie (2020a). Gesundheit und Lebenszufriedenheit bei Erwerbsminderungsrentnern und –rentnerinnen: Die Bedeutung von finanziellen Ressourcen und Einsamkeit. *Die Rehabilitation*, 59(6), 341–347.

- Lorenz-Dant, Klara (2020). International examples of measures to support unpaid carers during the COVID-19 pandemic. International Long Term Care Policy Network. <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/06/International-measures-to-support-unpaid-carers-in-manage-the-COVID19-situation-17-June.pdf> (online, abgerufen am 10.02.2021).
- Luhmann, Maike/Bücker, Susanne (2019). *Einsamkeit und Isolation im hohen Alter. Projektbericht*. Ruhr-Universität Bochum. <https://doi.org/10.13154/294-6373>.
- Luhmann, Maike/Hawkey, Louise C. (2016). Age differences in loneliness from late adolescence to oldest old age. *Developmental Psychology*, 52(6), 943–959.
- Lund, Emily M. (2020). Interpersonal violence against people with disabilities. Additional concerns and considerations in the COVID-19 pandemic. *Rehabilitation Psychology*, 65(3), 199–205. <https://doi.org/10.1037/rep0000347>.
- Lund, Emily M./Forber-Pratt, Anjali. J./Wilson, Catherine/Mona, Linda R. (2020). The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community. A call to action. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 313–322. <https://doi.org/10.1037/rep0000368>.
- Macdonald, Birthe/Hüllür, Gizem (2020). Well-being and loneliness in Swiss older adults during the COVID-19 pandemic. The role of social relationships. *The Gerontologist*, 61(2), 240–250.
- Maskos, Rebecca (2021). Ignoriert: Behinderte Menschen in der Pandemie. *Blätter für deutsche und internationale Politik*, (4)21, 17–20.
- Meyer, Thorsten/Posthumus, Elain (2020). Ergebnisse der COVID-19 Umfrage der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e. V. (DGRW). *Rehabilitation*, 59(5), 315–317.
- Mihalopoulos, Cathrine/Le, Long K.-D./Chatterton, Mary L./Bucholc, Jessica/Holt-Lunstad, Julianne/Lim, Michelle H./Engel, Lidia (2020). The economic costs of loneliness: A review of cost-of-illness and economic evaluation studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 55(7), 823–836.
- Mikolai, Júlia/Keenan, Katherine/Kulu, Hill (2020). Intersecting household level health and socio-economic vulnerabilities and the COVID-19 crisis. An analysis from the UK. *SSM – Population Health*, 12, 100628. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2020.100628>.
- Miller, Edward A. (2020). Protecting and improving the lives of older adults in the COVID-19 era. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 297–309.
- Mitteilung der STIKO (Ständigen Impfkommision am RKI) (2021). Beschluss der STIKO für die Empfehlung der COVID-19-Impfung und die dazugehörige wissenschaftliche Begründung *Epidemiologisches Bulletin* 2 | 14. Januar 2021.
- Monahan, Caitlin/Macdonald, Jamie/Lytle, Ashley/Apriceno, MaryBeth/Levy, Sheri R. (2020). COVID-19 and ageism. How positive and negative responses impact older adults and society. *American Psychologist*, 75(7), 887–896.
- Morrow-Howell, Nancy/Galucia, Natalie/Swinford, Emma (2020). Recovering from the COVID-19 pandemic: A focus on older adults. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 526–535.
- Mund, Marcus/Freuding, Maren M./Möbius, Kathrin/Horn, Nicole/Neyer, Franz J. (2020). The stability and change of loneliness across the life span. A meta-analysis of longitudinal studies. *Personality and Social Psychology Review*, 24(1), 24–52.
- Noel, Kimberly/Ellison, Brooke (2020). Inclusive innovation in telehealth. *npj Digital Medicine*, 3(1), 1–3.

- Ouslander, Joseph G./Grabowski, David C. (2020). COVID-19 in nursing homes: Calming the perfect storm. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(10), 2153–2162.
- Park, Jiyoung/Sung, Connie/Fisher, Marisa H./Okere, Christiana/Kammes, Rebecca R. (2022). Psychosocial and vocational impacts of COVID-19 on people with and without disabilities. *Journal of Rehabilitation Psychology*, 67(3), 381–390. DOI: <https://doi.org/10.1037/rep0000420>.
- Patel, Khushboo (2020). Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian Journal of Psychiatry*, 54, 102273. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102273>.
- Peacock, Georgina/Moore, Cynthia/Uyeki, Timothy (2012). Children with special health care needs and preparedness. Experiences from seasonal influenza and the 2009 H1N1 influenza pandemic. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness*, 6(2), 91–93.
- Pelka, Bastian (2018). Digitale Teilhabe: Aufgaben der Verbände und Einrichtungen der Wohlfahrtspflege. In Kreidenweis, Helmut (Hrsg.), *Digitaler Wandel in der Sozialwirtschaft. Grundlagen – Strategien – Praxis* (S. 57–77). Nomos, Baden-Baden.
- Penninkilampi, Ross/Casey, Anne-Nicole/Singh, Maria Fiatarone/Brodsky, Henry (2018). The association between social engagement, loneliness, and risk of Dementia. A systematic review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 66(4), 1619–1633.
- Pinquart, Martin/Sörensen, Silvia (2001). Influences on loneliness in older adults. A meta-analysis. *Basic and Applied Social Psychology*, 23(4), 245–266.
- Poser, Nancy (2022). Triage-Situationen diskriminierungsfrei gestalten. Landesbehindertenbeauftragte der freien Hansestadt Bremen. <https://www.behindertenbeauftragter.bremen.de/oeffentlichkeit/tagungen-und-veranstaltungen/allgemeine-tagungen-und-veranstaltungen/triage-situationen-diskriminierungsfrei-gestalten-35141> (online, abgerufen am 28.02.2022).
- Pranata, Raymond/Lim, Michael A./Yonas, Emir/Vania, Rachel/Lukito, Antonia A./Budi Siswanto, Bambang/Meyer, Markus (2020). Body Mass Index and outcome in patients with COVID-19. A dose–response meta-analysis. *Diabetes & Metabolism*, 47(2), 101178. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2020.07.005>.
- Priesemann, Viola/Brinkmann, Melanie M./Ciesek, Sandra/Cuschieri, Sarah/Czypionka, Thomas/Giordano, Giulia/Gurdasari, Deepti/Hanson, Claudia/Hens, Niel/Iftekhhar, Emil/Kelly-Irving, Michelle/Klimek, Peter/Kretschmar, Mirjam/Peichl, Andreas/Perc, Matjaz/Sannino, Francesco/Schernhammer, Eva/Schmidt, Alexander/Staines, Anthony/Szczurek, Ewa (2020). Calling for pan-European commitment for rapid and sustained reduction in SARS-CoV-2 infections. *The Lancet*, 397(10269), 92–93. In www.thelancet.com. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32625-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32625-8).
- Proesmans, Marijke/Vreys, M./Huenaerts, E./Haest, Elke/Coremans, Sanne/Vermeulen, F./Feys, Hilde (2015). Respiratory morbidity in children with profound intellectual and multiple disability. *Pediatric Pulmonology*, 50(10), 1033–1038.
- Rangel, J. Cristian/Ranade, Sudit/Sutcliffe, Penny/Mykhalovskiy, Eric/Gastaldo, Denise/Eakin, Joan (2020). COVID-19 policy measures. Advocating for the inclusion of the social determinants of health in modelling and decision making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(4), 1078–1080.
- Reckwitz, Andreas (2003). Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive. *Zeitschrift für Soziologie*, 32(4), 282–301. <https://doi.org/10.1515/zfsoz-2003-0401>.

- Reynolds, Laurinda (2020). The COVID-19 pandemic exposes limited understanding of ageism. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4-5), 499–505.
- RKI (Robert Koch-Institut) (2020). Prävention und Management von COVID-19 in Alten- und Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen. Empfehlungen des Robert Koch-Instituts für Alten- und Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen und für den öffentlichen Gesundheitsdienst (V.16). https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Alten_Pflegeeinrichtung_Empfehlung.htm (online, abgerufen am 17.01.2021).
- Rödler, Peter (2020). Totale Institution. Die Renaissance der geschlossenen Unterbringung im Zuge der Corona Pandemie? *Behindertenpädagogik*, 59(4), 345–358.
- Röhr, Susanne/Müller, Felix/Jung, Franziska/Apfelbacher, Christian/Seidler, Andreas/Riedel-Heller, Steffi G. (2020). Psychosoziale Folgen von Quarantänemaßnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen. Ein Rapid Review. *Psychiatrische Praxis*, 47(4), 179–189.
- Rogers, Mary A./Lemmen, Kelsey/Kramer, Rachel/Mann, Jason/Chopra, Vineet (2017). Internet-delivered health interventions that work. Systematic review of meta-analyses and evaluation of website availability. *Journal of Medical Internet Research*, 19(3), e90. <https://doi.org/10.2196/jmir.7111>.
- Rosa, Hartmut (2016). *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Suhrkamp, Berlin.
- Safari, Reza/Jackson, Jessica/Sheffield, David (2020). Digital self-management interventions for people with osteoarthritis. Systematic review with meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(7), e15365. <https://doi.org/10.2196/15365>
- Saxton, Marsha/Curry, Mary Ann/Powers, Laurie E./Maley, Susan/Eckels, Karyl/Gross, Jacqueline (2001). “Bring my scooter so I can leave you”. A study of disabled women handling abuse by personal assistance providers. *Violence Against Women*, 7(4), 393–417.
- Saxton, Marsha/McNeff, Elizabeth/Powers, Laurie E./Curry, Mary Ann/Limont, Mark/Benson, Jack (2006). We’re all little John Waynes. A study of disabled men’s experience of abuse by personal assistants. *Journal of Rehabilitation*, 72(4), 3–13.
- Scherer, Michael/von Freyburg, Alexander/Brücher, Björn/Jamall, Ijaz S./Schmidt, Annette (2020). COVID-19. SARS-CoV-2 susceptibility in healthcare workers. Cluster study at a German teaching hospital. *4open*, 3(6), 1–9.
- Schmidt, Jakob (2020). *Achtsamkeit als kulturelle Praxis. Zu den Selbst-Welt-Modellen eines populären Phänomens*. transcript, Bielefeld.
- Schütz, Alfred (mit Thomas Luckmann) (1975). *Strukturen der Lebenswelt*. Luchterhand, Neuwied-Darmstadt.
- Schur, Lisa A./Ameri, Mason/Kruse, Douglas (2020). Telework after COVID. A “silver lining” for workers with disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30(4), 521–536.
- Schweitzer, Jan (2021). Coronavirus im Pflegeheim. Pflegerischer Umgang. Noch ein verstörender Befund: Oft sind es die Pflegekräfte, die das Virus in die Altenheime tragen. Aber warum? Die Zeit, Nr. 5/2021. <https://www.zeit.de/2021/05/coronavirus-pflegeheim-altenheim-pflegekraft-infektion> (online, abgerufen am 18.02.2021).
- Seitzer, Philipp/Dins, Timo/Busch, Maria/Grüter, Lena/Stommel, Theresa/Fischer-Suhr, Julia/Sungen, Ingeborg/Naumann, Michaela/Keeley, Caren (2020). COVID-19 und Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (Stellungnahme des Lehrstuhls Pädagogik

- und Rehabilitation für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung der Universität zu Köln im April 2020 zur Vulnerabilität des Personenkreises). *Teilhabe*, 59(2), 50–54.
- Senanayake, Buddhika/Wickramasinghe, Sumudu I./Chatfield, Mark D./Hansen, Julie/Edirippulige, Sisira/Smith, Anthony C. (2019). Effectiveness of text messaging interventions for the management of depression. A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 25(9), 513–523.
- Settersen, Richard A. Jr./Bernardi, Laura/Härkönen, Juho/Antonucci, Toni C./Dykstra Pearl A./Heckhausen, Jutta/Kuh, Diana/Mayer, Karl Ulrich/Moen, Phyllis/Mortimer, Jeylan T./Mulder, Clara H./Smeeding, Timothy M./van der Lippe, Tanja/Hagestad, Gunhild, O./Kohli, Martin/Levy, René/Schoon, Ingrid/Thomson, Elizabeth (2020). Understanding the effects of Covid-19 through a life course lens. *Advances in Life Course Research*, 45, 100360. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2020.100360>.
- Shao, Yang/Shao, Ying/Fei, Jian-Ming (2020). Psychiatry hospital facing COVID-19. From medical staff to patients. *Brain, Behavior, and Immunity*, 88, 947. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.018>.
- Shi, Yudong/Wang, Juan/Yang, Yating/Wang, Zhiqiang/Wang, Guoqing/Hashimoto, Kenji/Zhang, Kai/Liu, Huanzhong (2020). Knowledge and attitudes of medical staff in Chinese psychiatric hospitals regarding COVID-19. *Brain, Behavior, and Immunity*, 4, 100064. <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2020.100064>.
- Shovelstul, Bridget/Han, Jiayin/Germine, Laura/Dodell-Feder, David (2020). Risk factors for loneliness. The high relative importance of age versus other factors. *PLoS ONE*, 15(2), Article e0229087. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229087>.
- Silter, Katharina/Hilkenmeier, Johanna/Beck, Iris/Franke, Nicole/Prosetzky, Ingolf (2023 i. E.). Wahrgenommene Belastungen und Ressourcen von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen während des ersten COVID-19-bedingten Lockdowns in Deutschland – erste Ergebnisse einer internationalen Befragung. *Zeitschrift für Inklusion-online.net*.
- Slater, Helen/Campbell, Jared M./Stinson, Jennifer N./Burley, Megan M./Briggs, Andrew M. (2017). End user and implementer experiences of mHealth technologies for noncommunicable chronic disease management in young adults. Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(12), e406. <https://doi.org/10.2196/jmir.8888>.
- Smith, Kimberley/Gavey, Shannon/Riddell, Natalie E./Kontari, Panagiota/Victor, Christina (2020). The association between loneliness, social isolation and inflammation. A systematic review and metaanalysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 112, 519–541.
- Solomon, Mildred Z./Wynia, Matthew K./Gostin, Lawrence O. (2020). Covid-19 crisis triage. Optimizing health outcomes and disability rights. *New England Journal of Medicine*, 383(5), e27. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2008300>.
- Spörke, Michael (2013). Disability Mainstreaming. In: Bruhn, Lars, Homann, Jürgen (Hrsg.) *UniVision 2020*. Centaurus Verlag & Media, Herbolzheim. https://doi.org/10.1007/978-3-86226-908-2_7.
- Stancliffe, Roger J./Bigby, Christine/Balandin, Susan/Wilson, Nathan J./Craig, Diane (2015). Transition to retirement and participation in mainstream community groups using active mentoring. A feasibility and outcomes evaluation with a matched comparison group. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 703–718.
- Stokes, Jeffrey E./Patterson, Sarah E. (2020). Intergenerational relationships, family caregiving policy, and COVID-19 in the United States. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 416–424.

- Taupitz, Jochen (2020). Verteilung medizinischer Ressourcen in der Corona-Krise. Wer darf überleben? *Medizinrecht: MedR*, 38(6), 440–450. <https://doi.org/10.1007/s00350-020-5558-3>.
- The Economist (2020). Uncounted, unseen. Many covid deaths in care homes are unrecorded. Governments are waking up to a hidden calamity. <https://www.economist.com/europe/2020/05/09/many-covid-deaths-in-care-homes-are-unrecorded> (online, abgerufen am 23.08.2022).
- Thimm, Antonia/Rodekohr, Bianca/Dieckmann, Friedrich/Haßler, Theresia (2018). Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter. Katholische Hochschule NRW. <https://www.lwl.org/spur-download/pdf/mutig.pdf>. (online, abgerufen am 19.03.2022).
- Turk, Margaret A./Landes, Scott D./Formica, Margaret K./Gross, Katherine D. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19-case-fatality trends. TriNetX analysis. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100942. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100942>.
- Turk, Margaret A./McDermott, Suzanne (2020). The Covid-19 pandemic and people with disability. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100944. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>.
- van Deursen, Alexander J. A. M./Helsper, Ellen J. (2015). The third-level digital divide: Who benefits most from being online? In Robinson, Laura/Cotton, Shelia R./Schulz, Jeremy/Hale, Timothy/Williams, Apryl (Hrsg.), *Communication and Information Technologies Annual. Digital Distinctions and Inequalities* (S. 29–51). Emerald Group Publishing Limited (Studies in Media and Communications), Bradford.
- van Dyk, Silke/Graefe, Stefanie/Haubner, Tine (2020). Das Überleben der „Anderen“. Alter in der Pandemie. *Blätter für deutsche und internationale Politik*, 5/2020, 33–36.
- van Tilburg, Theo G./Steinmetz, Stephanie/Stolte, Elske/Van der Roest, Henriëtte/de Vries, Daniel H. (2020). Loneliness and mental health during the COVID-19 pandemic: A study among Dutch older adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 76(7), e249–e255.
- Wacker, Elisabeth (2019a). Leben in Zusammenhängen. Behinderung erfassen und Teilhabe messen. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 69(6–7), 12–18.
- Wacker, Elisabeth (2019b). Mehr Teilhabe bei Beeinträchtigungen!? Zehn Jahre Diskurse zu Inklusion, Partizipation, Exklusion. *merz.medien + erziehung. Zeitschrift für Medienpädagogik*, 63(5), 9–16.
- Wacker, Elisabeth/Fersch, Susanne (2022). *Die Coronapandemie in besonderen Wohnformen für Menschen mit Behinderung. Momentaufnahmen und Zukunftsplanung zu Gleichstellung und Teilhabe bei der Gesundheitsvorsorge im Jahr 2020*. München https://www.sg.tum.de/fileadmin/tuspfsp/ag/_my_direct_uploads/WoGe_2020.final_2022.pdf. (online, abgerufen am 28.11.2022).
- Wahl, Hans-Werner (2017). *Die neue Psychologie des Alterns. Überraschende Erkenntnisse über unsere längste Lebensphase*. Kösel, München.
- Waize, Maria/Scholz, Stefan/Wichmann, Ole/Harder, Thomas/Treskova-Schwarzbach, Marina/Falman, Annika/Karch, André/Lange, Bert/Kuhlmann, Alexander/Jäger, Veronika/Wieler, Lothar (2021). Die Impfung gegen COVID-19 in Deutschland zeigt eine hohe Wirksamkeit gegen SARS-CoV-2-Infektionen, Krankheitslast und Sterbefälle

- (Analyse der Impfeffekte im Zeitraum Januar bis Juli 2021). *Epidemiologisches Bulletin*, 35, 3–10.
- Walter, Tonio (2020). Menschlichkeit oder Darwinismus? Zu Triage-Regeln und ihren Gründen. *Goltdammers Archiv* 2020, 167(11), 656–677.
- Wanka, Anna (2020). Chrononormativität im Lebenslauf – Die sozialen Praktiken der Herstellung und De/Stabilisierung temporaler Normalität in der Lebensphase Alter. In Schilling, Elisabeth/O’Neill, Maggie (Hrsg.), *Frontiers in Time Research – Einführung in die interdisziplinäre Zeitforschung* (S. 133–160). Springer VS, Wiesbaden.
- Wanka, Anna/Gallistl, Vera (2020). Ältere Menschen und Digitalisierung aus Sicht der kritischen Gerontologie. Möglichkeiten und Herausforderungen der Implementierung von Technologien im Alltag von älteren Menschen: Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung. DZA. (Expertisen zum Achten Altersbericht der Bundesregierung), Berlin.
- Welti, Felix (2020). Sozial- und Gesundheitspolitik: Lernen aus Erfahrungen. Das deutsche Gesundheitswesen im Lichte der Corona-Krise. *Soziale Sicherheit*, 69(4), 124–128.
- Wiegel, Carsten (2021). WLAN ist nicht selbstverständlich. *BeB Informationen*, 73(1), 10.
- Williams, Ann S./Moore, Shirley M. (2011). Universal Design of Research: Inclusion of persons with disabilities in mainstreaming biomedical studies. *Science Translational Medicine*, 3(82), 82cm12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002133>.
- Willner, Paul/Rose, John/Stenfert Kroese, Biza/Murphy, Glynis H./Langdon, Peter E./Clifford, Claire/Hutchings, Hayley/Watkins, Alan/Hiles, Steve/Cooper, Vivien (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523–1533.
- Wolfschmidt, Anna/Ochmann, Uta/Nowak, Dennis/Drexler, Hans (2020). IKKA-Score zur Vereinheitlichung der Beurteilung des individuellen Risikos durch SARS-CoV-2. *ASU Arbeitsmedizin Sozialmedizin Umweltmedizin*, 55(12), 760–765.
- Zaynel, Nadja/ZeyBig, Lara/Neumann, Tim (2020). Medienbildung für und mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Erkenntnisse aus Forschung und Praxis. *Teilhabe*, (3)59, 119–123.
- Zhang, Jiaoyue/Kong, Wen/Xia, Pengfei/Xu, Ying/Li, Li/Li, Qin/Yang, Li/Wei, Qi/Wang, Hanyu/Li, Huiqing/Zheng, Juan/Sun, Hui/Xia, Wen-fang/Liu, Geng/Zhong, Xueyu/Qiu, Kangli/Li, Yan/Wang, Han/Wang, Yuxiu/Song, Xiaoli/Liu, Hua/Xiong, Si/Liu, Yumei/Cui, Zhen-hai/Hu, Yu/Chen, Lulu/Pan, An/Zeng, Tianshu (2020). Impaired fasting glucose and diabetes are related to higher risks of complications and mortality among patients with coronavirus disease 2019. *Frontiers in Endocrinology*, 11(525), 1–11.
- Zhou, Shuang-Jiang/Zhang, Li-Gang/Wang, Lei-Lei/Guo, Zhao-Chang/Wang, Jing-Qi/Chen, Jin-Cheng/Liu, Mei/Chen, Xi/Chen, Jing-Xu (2020). Prevalence and socio-semographic correlates of psychological health problems in Chinese adolescents during the outbreak of COVID-19. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(6), 749–758.
- Zillien, Nicole (2009). *Digitale Ungleichheit. Neue Technologien und alte Ungleichheiten in der Informations- und Wissensgesellschaft*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Zimmermann, Till (2020). Ärzte in Zeiten von Corona: Wer stirbt zuerst? Legal Tribune Online. https://www.lto.de/persistent/a_id/40967. (online, abgerufen am 17.01.2021).

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Inklusive Gesundheitsversorgung – in All Policies

4

Zusammenfassung

Die vorangegangenen Kapitel haben verdeutlicht, dass das Leben von Menschen mit Beeinträchtigungen von vielfachen Benachteiligungen – und damit Risiken – durchzogen ist. Dies betrifft auch ihre Gesundheit und ihre Gesundheitsversorgung. Folgerichtig legt dieses letzte Kapitel den Fokus auf Gesundheitschancen bei Beeinträchtigungen und Behinderung und darauf, wie sie verbessert werden können. Im Kontext der Corona-Pandemie sind Ungleichbehandlungen und deren Konsequenzen deutlich zutage getreten. Dies kann nun im Sinne von Art. 25 UN-BRK auch jenseits von Krisenzeiten als Chance für eine engagierte Neuausrichtung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen genutzt werden. Die wichtigsten Botschaften dieses Buches sind hier in zehn wegweisenden „Merkposten“ komprimiert. Um eine bessere gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen sicherzustellen ist ihre aktive und partizipative Beteiligung, als Expertinnen und Experten in eigener Sache nach dem Motto „nothing about us without us“, von zentraler Bedeutung. Diesem Ziel dient letztlich auch das zukunftsweisende und partizipativ ausgelegte Konzept „Health in All Policies“ (HiAP), mit dem die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen durch den Abbau von Barrieren und Diskriminierung weiterentwickelt werden soll.

Der Lebensalltag ist von gesundheitlichen Ungleichheiten durchzogen. Doch ist Gesundheit gem. Art 25 UN-BRK ein Menschenrecht, auch und gerade für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung (s. Abschn. 4.1). Entsprechend müssen Anstrengungen in allen Lebenssituationen unternommen werden, um Gesundheitschancen zu erhöhen und -risiken zu senken. Dabei ist es kaum

möglich, wesentliche Elemente zu isolieren (z. B. besondere Personenkreise, Umgebungen, Orte und Strukturen der Krankheitsbehandlung oder Gesundheits-erziehung). Aber es gibt in der UN-BRK und der ICF der WHO benannte Unterschiede, die Risiken und Chancen, wie auch international anerkannte und tragfähige Maßstäbe für Gesundheitsansprüche für beeinträchtigte Menschen beschreiben. So lassen sich in einem salutogenetischen Zugang Lebenslagen und Lebenswelten von Menschen mit Beeinträchtigungen betrachten, strukturierte Handlungsmöglichkeiten (Gelegenheiten) finden und Handlungsbegrenzungen (Ausschlüsse) für einen Personenkreis, der mit hohen Gesundheitsrisiken lebt, festmachen. Dabei ist ein „common sense“, ein gemeinsames Verständnis, im Sinne einer Fähigkeit und Notwendigkeit zur sozialen Interaktion und Kooperation genauso wichtig, wie die Frage danach, welche Veränderungen erforderlich sind oder sein werden.

Die WHO hat entsprechend bereits frühzeitig eine Commission of Social Determinants of Health (CSDH 2008) einberufen (2005–2008). Länder und globale Gesundheitspartner sollen sie bei dem Anliegen unterstützen, die sozialen Faktoren, die zu Krankheiten und gesundheitlichen Ungleichheiten führen, mehr in den Blick zu nehmen. Insbesondere sollen für die am stärksten gefährdeten Personengruppen bessere Gesundheitsbedingungen geschaffen werden. Als Determinanten der Gesundheit werden vor allem soziale, wirtschaftliche und lebensstilbezogene Aspekte hervorgehoben, da sie – im Zusammenspiel mit Alter, Geschlecht, Beeinträchtigungen und genetischen Faktoren – wesentlichen Einfluss auf die Gesundheit haben, sich aber über wirtschaftliche, politische, kulturelle (Verhältnisse) und individuelle (Verhalten) Weichenstellungen beeinflussen lassen. Der Abschlussbericht verdeutlichte die Bedeutung der Verbesserung der alltäglichen Lebensbedingungen, der ungleichen Verteilung von Macht, Geld und Ressourcen sowie eines klaren Verständnisses dafür, welche Maßnahmen ergriffen und Maßstäbe für Wirkungen gesetzt werden sollten.

Die sozialen Determinanten der Gesundheit und soziale Gradienten gesundheitlicher Ungleichheit gewinnen somit zunehmend an Beachtung (Rathmann 2015, 35). Es wird nun auch die Vielfalt der Gesundheitsaspekte einbezogen, um sie in eine förderliche Balance zu bringen. Eine zentrale Rolle spielen dabei biologische Faktoren, Lebensführung und Umwelt, damit Gesundheit und Wohlbefinden in der Gemeinschaft entstehen und Bestand haben können. Nicht alle diese Elemente liegen aber in der Hand einzelner Personen (Verhalten) (Dahlgren und Whitehead 2006). Hier werden die ungleichen Chancen auf ein gesundes Leben betont, verbunden mit der Frage, wie Ausgleich gefunden werden können. Im Idealfall sollte demnach

- jede Person das volle Gesundheitspotenzial erreichen,
- niemand aufgrund der sozialen Stellung oder sozial bedingter Faktoren benachteiligt werden,
- Gesundheitspolitik entsprechend an Gerechtigkeit orientiert sein,
- soziale Ungleichheit im Gesundheitsbereich, verglichen mit der Lage der Gesamtbevölkerung, verringert oder beseitigt werden.

Es sollen

- erhöhte Risiken für den Gesundheitszustand mit verbesserten Maßnahmen möglichst ausgeglichen,
- eine geschlechterspezifische Schlechterstellung über wirtschaftliche, soziale oder kulturelle Bedingungen vermieden oder verringert,
- soziale Ungleichheiten im Gesundheitsbereich so weit wie möglich getrennt beschrieben und analysiert,
- ethnische Unterschiede im Gesundheitszustand beobachtet und ausgeglichen sowie
- geografische Unterschiede im Gesundheitszustand unter Beachtung von Alters- und sozioökonomischer Struktur beschrieben und analysiert werden, und
- niemand soll wegen Beeinträchtigungen benachteiligt werden.

Auf die gemeinschaftliche Aufgabe der Gesundheitsversorgung richtet sich besonderes Augenmerk: Mit fairen Regelungen sollen alle Menschen die Versorgung, die sie benötigen erhalten, unabhängig von geografischen, wirtschaftlichen, kulturellen oder gesundheitlichen Einflussfaktoren. Dimensionen wie angemessene informelle und professionelle Pflege sind ebenso einbezogen wie Aufmerksamkeit für bestehendes Betreuungsrecht, eine gerechte Finanzierung der Gesundheitsdienste und die Sicherstellung der Zahlungsfähigkeit im Feld der Gesundheitsversorgung.

Diese Determinanten oder Einflussfaktoren für Gesundheit (determinants of health) werden häufig in einem „Regenbogen“-Modell abgebildet (Dahlgren und Whitehead 2006, 20), das inzwischen in einer populären Darstellung von Barton und Grant (2006) als „Health Map“ weite Verbreitung findet (Abb. 4.1).¹

Im Oktober 2021 ist ein „Next Generation-Paper“ erschienen, das 30 Jahre zurückblickt unter dem Titel: „The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows“ (Dahlgren und Whitehead 2021).

¹ Der VDEK bietet eine einfach illustrierte Information dazu an.

<https://www.vdek.com/content/dam/vdeksite/vdek/interna/fachthemen/Gesund/B2.pdf>.

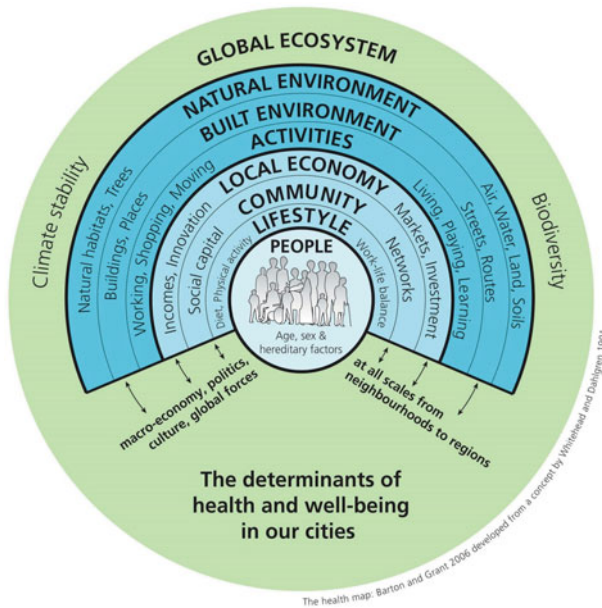


Abb. 4.1 The Determinants of Health and Well-being (Quelle: The Health Map (Barton und Grant 2006, 2; nach Dahlgreen und Whitehead 2006; Whitehead und Dahlgreen 1991))

Ob man Regenbogen erfolgreicher jagen kann, als den Wind fangen, sei dahingestellt. Aber es bleibt die Mutmach-Botschaft, dass das Regenbogen-Modell in der relativ langen Zeitspanne nicht „von der Bildfläche verschwunden“ ist, obwohl es anfangs mit sehr viel Skepsis aufgenommen wurde. Im Gegenteil, inzwischen trifft es weltweit auf Anerkennung, in Theorie und Praxis, und es leistet auch etwas sehr Bedeutsames: Ein sehr komplexes Modell von Gesundheit wird einfach ins Bild gesetzt und Erklärungszusammenhänge werden verdeutlicht. So wird es noch weiter die Determinanten und Triebkräfte der Gesundheit aufzeigen und bei der anstehenden Zukunftsplanung nach den Pandemieerfahrungen auch die weltweit wachsenden Ungleichheiten in den Blick rücken.

4.1 Von der Gunst der Stunde und neuen Gleichungen

Auch wenn dieses Buch in der Zeit der Corona-Pandemie verfasst wurde und diese daher auch besondere Aufmerksamkeit findet, so geht es im Feld der Gesundheit doch um weit mehr und Weitreichenderes. Aber in den pandemischen Zeiten wurde deutlich, wie die Lebensumstände den Alltag, die Wirtschaft und das Soziale bestimmen, Menschen in ihrem Nahraum berühren und limitieren sowie zugleich die Beziehung der Länder und Nationen untereinander tief beeinflussen.

Das dargelegte neue Verständnis von Gesundheit ist und will aber mehr als nur Krisenbewältigung sein, auch wenn sich eine „Gunst der Stunde“ nicht leugnen lässt. Denn die besonders hohe Aufmerksamkeit für das Gesundheitsthema verbesserte womöglich die Chancen, ein reflektiertes Verständnis für Gesundheitsfragen zu fördern und aus wissenschaftlicher Perspektive zu vertiefen, gerade mit Bezug zu gesundheitlicher Ungleichheit. Die Un-Gleichungen im Umgang mit besonders verletzlichen Bevölkerungsgruppen traten nun besonders zutage und die Bedeutung und Dringlichkeit, ihre Rechte zu klären und in der Gesellschaft umzusetzen, gelangten mehr ins allgemeine Bewusstsein.

Das europäische Parlament hat für das Jahrzehnt 2021–2030 eine Strategie für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung abgestimmt. Die Europäische Kommission (2021, 20) konstatiert:

„Menschen mit Behinderungen haben das Recht auf eine hochwertige Gesundheitsversorgung, einschließlich gesundheitsbezogener Rehabilitation und Prävention. Es besteht nach wie vor Handlungsbedarf, da Menschen mit Behinderungen viermal häufiger über einen ungedeckten Bedarf an medizinischer Versorgung berichten als Menschen ohne Behinderung.“

Im Sinne der Intersektionalität wurden Beispiele für besonders kumulierte Risikolagen von Menschen mit Beeinträchtigungen angesprochen und damit Handlungsfelder skizziert:

„Unter den Menschen mit Behinderungen benötigen Frauen, Kinder, ältere Personen, Obdachlose, Flüchtlinge, Migrant*innen, Roma und andere ethnische Minderheiten daher besondere Aufmerksamkeit“ (Europäische Kommission (2021, 3).

Das Augenmerk allein auf soziale Ungleichheiten wie die Verschiedenheiten bezüglich Lebensalter oder Nationalitäten, Ethnien oder religiösen Orientierungen, Beeinträchtigungen und Behinderung oder Gebrechlichkeit (frailty) zu richten, reicht aber nicht aus. Denn es geht zugleich vor allem um Risiken einer

unterstellten Anderswertigkeit, also um Diskriminierungen, niedrige soziale Platzierungen und daraus folgende Unterschiede in den Lebenschancen. Deswegen rufen Solga und Kollegen zur Daueraufmerksamkeit auf für entsprechend

„regelmäßige und dauerhafte Formen der Begünstigung oder Benachteiligung“ (Solga et al. 2009, 15).

Auch hierbei ist Gesundheit ein zentrales Feld und ein Handlungsraum, der in der Eingliederungshilfe und den damit verbundenen Herausforderungen und Potenzialen bislang wenig im Zentrum stand. In einer Situation des Übergangs sollten aber große Anstrengungen unternommen werden für mehr Teilhabe und für die Suche nach Wegen zu einer inklusiven Gesellschaft. Anliegen, neue Steuerungen, zukunftsweisende Ziele und ein gelingendes Miteinander zu erreichen, können zu vertieften Kenntnissen und Analysen des weiten Gesundheitsfeldes für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen und Behinderung führen. Risiken können aufgezeigt und wesentliche Weichen gestellt werden. Dies ist allerdings ein gesamtgesellschaftlicher Auftrag, der nicht allein im Gesundheitssystem gelöst werden kann und soll. Denn Gesundheit wird, wie im vorliegenden Band gezeigt, beeinflusst durch sozioökonomische, kulturelle und umweltbezogene Kontextfaktoren (wie beispielsweise allgemeine Lagen zur Ernährung, Bildung, Arbeitssituation oder Arbeitslosigkeit, Hygiene und Umwelt wie Wasser oder Luft, Wohnen und Versorgungssysteme). Alle diese Bestandteile haben erheblichen Einfluss auf erreichbare und nutzbare Lebens- und Arbeitsbedingungen im sozialen und kommunalen Raum sowie auf einer personenbezogenen Ebene.

Gesundheit ist – wie erläutert – sozial ungleich verteilt und Zugehörigkeiten zu privilegierten oder marginalisierten Gruppen können ein Leben lang jeweils gerechte Chancen auf Gesundheit ermöglichen oder verschließen. Entsprechend zielt die Behindertenrechtskonvention auf Verteilungsgerechtigkeit ab, wie in Art. 25 weiter spezifiziert wird.

<p>Art. 25 Gesundheit Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben. Insbesondere</p>	<p>Art. 25 – Health States Parties recognize that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability. States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive, including health-related rehabilitation. In particular, States Parties shall:</p>
<p>a) stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;</p>	<p>a) provide persons with disabilities with the same range, quality and standard of free or affordable health care and programmes as provided to other persons, including in the area of sexual and reproductive health and population-based public health programmes;</p>
<p>b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst geringgehalten oder vermieden werden sollen;</p>	<p>b) provide those health services needed by persons with disabilities specifically because of their disabilities, including early identification and intervention as appropriate, and services designed to minimize and prevent further disabilities, including among children and older persons;</p>
<p>c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;</p>	<p>c) provide these health services as close as possible to people’s own communities, including in rural areas;</p>

<p>d) erlegen die Vertragsstaaten den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nachvorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen;</p>	<p>d) require health professionals to provide care of the same quality to persons with disabilities as to others, including on the basis of free and informed consent by, inter alia, raising awareness of the human rights, dignity, autonomy and needs of persons with disabilities through training and the promulgation of ethical standards for public and private health care;</p>
<p>e) verbieten die Vertragsstaaten die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine solche Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist; solche Versicherungen sind zu fairen und angemessenen Bedingungen anzubieten;</p>	<p>e) prohibit discrimination against persons with disabilities in the provision of health insurance, and life insurance where such insurance is permitted by national law, which shall be provided in a fair and reasonable manner;</p>
<p>f) verhindern die Vertragsstaaten die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder – leistungen oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten aufgrund von Behinderung (UN-BRK 2008)</p>	<p>f) prevent discriminatory denial of health care or health services or food and fluids on the basis of disability (CRPD 2006)</p>

Die Anliegen, Benachteiligungen abzubauen und Mängel an Wertschätzung von Verschiedenheit zu bearbeiten, weisen in dieselbe Richtung. Es gilt,

- durch Anerkennung gesellschaftliche Spaltungen zu verringern,
- ein Mindestmaß an sozialer Teilhabe zu gewährleisten,
- zu verhindern, dass Verschiedenheit (hier wegen bestehender Beeinträchtigungen) benachteiligt.

Es geht also um Akzeptanz, die mit dem Erkennen und Anerkennen von Unterschieden einhergeht (egalitäre Differenz, Prengel 2019, 8) und dem Streben nach Zusammengehörigkeit (Seligman 2009). Das Ziel ist nicht,

„jegliche Ungleichheit mit allen Mitteln zu bekämpfen ... sondern vielmehr, Verschiedenheit wahrzunehmen und wertzuschätzen“ (Wacker 2019, 723).

Die gesellschaftliche Wertschätzung von Personen, die nicht einer ableistischen Fiktion von Perfektion entsprechen, wird durch die Umsetzung ihrer (Menschen-)Rechte garantiert und damit auch die Entfaltung ihrer Fähigkeiten ermöglicht. Das könnte auch ein Königsweg für die Teilhabeforschung werden.

4.2 Zehn Merkposten zu Aufgaben und Wegen

Folgende Merkposten lassen sich mit Blick auf die Gesundheitslage, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken von Menschen mit Beeinträchtigungen diskursiv auf den Prüfstand der „HiaP“-Strategie stellen:



4.2.1 Worum es geht

Kernziele individueller Lebensführung, die in Gemeinschaft gelingen können, sind gewünschten Beschäftigungen nachgehen zu können und sich wohl zu fühlen. So schlicht lässt sich die tiefergehende Auseinandersetzung mit Gesundheit und Beeinträchtigungen, mit Einschränkungen der Teilhabe und mit drohenden Benachteiligungen und Behinderung auf den Punkt bringen. Mit dem Blick auf das Zusammenspiel von Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken bietet sich ein Beobachtungs- und Analyserahmen, der ein gesundes Leben für *alle* Menschen jedes Alters darstellbar macht, Wohlbefinden als Prüfstein nutzt und bestehende Benachteiligungen aufdeckt.

Genau dies will die UN-BRK im Art. 25 festhalten und garantieren: Es geht um den Genuss und den Erhalt des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit, ohne aufgrund von Beeinträchtigungen diskriminiert zu werden. Dabei steht auch die Bedeutung der Gemeinschaft mit anderen für Gesundheit zur Debatte, verbunden mit Fragen von Anerkennung und diskriminierungsfreier Unterstützung. Ein belastbares Verständnis und Wissen darüber, wie dieses „Höchstmaß an Gesundheit“ erreicht werden kann, sind dabei wichtig, denn:

- um Benachteiligungen abzubauen, müssen sie erkannt sein und benannt werden;
- um Bewährtes zu bewahren, muss man die Erfolge definieren und erfassen;
- um die Anliegen der Zielgruppen zu treffen, muss man sich mit ihnen beraten und sie gut kennen (lernen).

Für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung bedeutet dies, die Vision einer gleichberechtigten Teilhabe an Gesundheit und Wohlbefinden erwarten und einfordern zu können. Dies umschließt auch den Zugang zu allen individuellen und bedarfsdeckenden Leistungen der Gesundheitsversorgung, der Rehabilitation und Pflege sowie der Prävention und Gesundheitsförderung.

4.2.2 Wie es geht: Gesundheit als Gemeingut und als multidimensionaler Prozess

Gesundheit ist das gute Recht aller, sie ist sehr wichtig und zugleich schwer zu definieren. Das liegt an ihrem prozesshaften und multidimensionalen Charakter. Das bedeutet, es ist immer notwendig, sie

- zu entwickeln,
- zu verwirklichen und
- zu nutzen,

um sie im Sinne eines guten Lebens (weiter) voranzubringen.

Für eine gute Lebensqualität, förderliche Lebenssituationen und selbstbestimmte beziehungsweise selbstständige Lebensführung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sind dazu die „Stellschrauben“ zu finden. Dabei gilt es auch, zusammen mit dem gewachsenen System der Eingliederungshilfe, das eingebunden ist in die Idee und das Ziel der inklusiven Gesellschaft, Wege zu besserer Gesundheitsversorgung zu bahnen.

Für Wohlergehen und Wohlbefinden sind entsprechend, bezogen auf Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung oder andere verletzbare Bevölkerungsgruppen wie die alternde und gesundheitlich beeinträchtigte Bevölkerung,

- im Versorgungssystem Vorkehrungen für besondere Bedarfe zu treffen,
- Isolation und Einsamkeit zu bekämpfen, insbesondere zu Zeiten vermehrten Alleinlebens und geforderten Abstandhaltens. Dies sollte in Planungen und Programme einbezogen werden, denn bei ausgeprägter Vereinzelung und wahrgenommener Einsamkeit sind Folgen für psychische und körperliche Gesundheit nicht auszuschließen. Darüber hinaus gilt es,
- Ungleichheiten in der allgemeinen Gesundheitsversorgung zu beseitigen.

Es ist mit vielen Beispielen belegt worden, dass Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung viele unerfüllte Gesundheits-, Präventions-, Pflege- und Rehabilitationsbedürfnisse haben. Entgegen der aktuellen Rechtslage sind sie nach wie vor mit Benachteiligungen sowie unzureichender Bedarfs- und Leistungsgerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung konfrontiert.

4.2.3 Gesundheit vielfältig denken: Wie und warum?

Nach der Ottawa-Charta der WHO sollen in allen gesellschaftlichen Handlungsfeldern

- Interessen vertreten werden zugunsten der Gesundheit (advocacy),
- Kompetenzen für ein gesundes Leben wachsen (enable) und
- relevante Akteure vernetzt werden (mediation).

Dieses Programm gilt seit Jahrzehnten als zielführend und bietet in einem sich dynamisch entwickelnden gesellschaftlichen Gestaltungsraum Orientierung. Wie auch Fragen der Umwelt und zum Klimawandel lassen sich Gesundheitsfragen nur multidimensional und auf allen Ebenen denken: weltweit, in Organisationen und Institutionen und gleichzeitig in direkten örtlichen und persönlichen Nahräumen. Es kann keine Ausnahmen von Gesundheitsrechten geben; aber der politische Wille muss bestehen, die umfassende Aufgabe der Teilhabe aller an der Gesundheit zum Programm zu erheben. Dazu dienen passende Leistungen, Maßnahmen, Versorgungssysteme und die größtmögliche Selbstbestimmung der Personen, die ihre Gesundheit dann verstehen, für sie eintreten und sie verwirklichen können (empowerment). Der jeweils gegebene körperliche und psychische

Zustand ist ein wesentliches Element für die Umsetzung dieser Ziele, ebenso wie vorhandene Fähigkeiten und eine Umwelt, die sich mithilfe individueller, sozialer und materieller Ressourcen und ohne vermeidbare Barrieren meistern lässt. Dieser ganzheitliche Zugang nimmt auch alle Politikbereiche in die Pflicht, nicht nur jeweils spezifische Gesundheitsdienste oder -ressorts. Die aktuell weltweit genutzte Leitidee hierzu ist die ICF (WHO 2001 | DIMDI 2005). Sie liefert wichtige Leitplanken zur Orientierung.

4.2.4 Verhalten und Verhältnisse in der Lebensspanne und im demografischen Wandel

Die ICF lenkt die Sorge um das Gesundheitsverhalten Einzelner ebenso wie um die Versorgung aller durch das Gesundheitssystem. Es geht also um

- Selbstsorge, z. B. auf die eigene Gesundheit zu achten und diese zu erhalten sowie Ernährung und Fitness sicherzustellen. Diese ist verbunden mit der
- Gesundheitsorge im Alltag und mit erforderlicher wachsender
- Gesundheitskompetenz.

Rüstzeug ist dabei auf der Verhältnisebene ein Gesundheitssystem, das *alle* Menschen erreicht, sie mitnimmt und nicht diskriminiert. Dazu muss eine enge Verbindung gelingen zwischen der kommunalen Gesundheitsorge und den erforderlichen Therapien und medizinischen Leistungen im Gesundheitswesen, der Pflege und der Rehabilitation. Lotsendienste, die dafür Hilfe in engen strukturellen und konzeptionellen Vernetzungen bieten und sichern, sind dabei von großer Bedeutung. Dazu zählen auch die vermehrte Aufmerksamkeit und Anstrengung im Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung, die vorsorgend ausgerichtet sind beziehungsweise sein sollten.

Die Zusammenarbeit von Sozialversicherungsträgern, Ländern und Kommunen in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung soll zur Selbstverständlichkeit werden und auch Personengruppen einbeziehen, die noch nicht, nicht oder nicht mehr im Berufsleben stehen. Alle Altersgruppen und Lebensbereiche der Bürgerinnen und Bürger sind relevant. Die sich so entwickelnde und notwendige dauerhafte Aufmerksamkeit für Chancen auf ein gesundes Leben ist eine zentrale Aufgabe der Zukunft. Sie umfasst alle Lebenswelten der Bürgerinnen und Bürger und reicht von Impffragen über die betriebliche Gesundheitsförderung beziehungsweise Gesundheitsförderung in der Wohnungsbau/Nachbarschaft, dem Quartier beziehungsweise dem Stadtteil bis zur

(Wieder-)Herstellung von Funktionalität bei bestehenden Beeinträchtigungen sowie dem Abbau von Behinderungsrisiken.

Aufmerksam zu sein für Fragen von gesellschaftlichen Erwartungen (Gesundheitszwängen) und Risiken der Selbst-Überforderung dient ebenso den gesteckten Gesundheitszielen. Gesundheit sollte nicht idealisiert werden. Sie bedeutet nicht, Verhalten und Aussehen zu perfektionieren, sondern meint ein gutes Leben in Wohlbefinden, also in Einklang mit den eigenen Kräften, Möglichkeiten und Rechten. Für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen bedeutet dies, wie alle anderen den Anspruch auf ein bedarfs- und leistungsgerechtes gesundheitliches Versorgungssystem zu haben. Genügt das Regelversorgungssystem ihren Bedarfen im Einzelfall nicht, müssen Benachteiligungen bei der spezifischen medizinischen Versorgung, der Zugänglichkeit und Verständlichkeit bis zur Überwindung baulicher, finanzieller und struktureller Barrieren ausgeglichen werden. Hierzu sind gegebenenfalls auch persönliche Assistenzdienste notwendig.

4.2.5 Spielräume im Gesundheitsfeld

Barrieren im Hinblick auf Erreichbarkeit, Verfügbarkeit, Nutzbarkeit und Bezahlbarkeit der allgemeinen Gesundheitsversorgung für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sind hinlänglich bekannt; nicht erst seit Beginn der Teilhabeberichterstattung wird auf solche Schwierigkeiten aufmerksam gemacht. Dies betrifft vor allem die Zugänglichkeit allgemeiner Gesundheitsleistungen, das Wissen um Rechtsansprüche und ihre Verständlichkeit, einschließlich der gesundheitsrelevanten beziehungsweise medizinisch geprägten besonders exklusiven Kommunikation.

Dass Teilhabechancen aber nicht nur mit mehr Zugang zu Gesundheit einhergehen, sondern auch durch den Gesundheitsschutz begrenzt werden können, lehrte die Corona-Pandemie. Hier müssen also „neue Gleichungen“ aufgemacht werden. Es geht darum, Chancengerechtigkeit und Menschenwürde in der Lebenssituation *aller* Menschen ebenso zu gewährleisten wie die Rechte auf Freiheit und Selbstbestimmung, gleichberechtigte Behandlung und Teilhabe. Das seit langem andauernde Ringen um passende, allgemeine Maßstäbe für Gesundheit wird damit intensiver und gemeinschaftlicher; allgemeine Lebensqualität (Quality of Life) beziehungsweise gesundheitsbezogene Lebensqualität (health related Quality of Life) werden schon länger als Prüf- beziehungsweise Zielgrößen in der wissenschaftlichen Diskussion genutzt. Sie halten nun auch in der Praxis Einzug in die Gestaltungen der Leistungssysteme.

Damit ist eindeutig klargestellt, dass beispielsweise Gesundheitsschutz beziehungsweise der Weg zu besserer Gesundheitsversorgung insbesondere von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung nicht durch ihre Isolation gelöst werden darf. Stattdessen geht es um die Aufgabe, bei bestehenden Gesundheitsanliegen Wege zu finden, die Gesundheitschancen ebenso wie Teilhabe und Wohlbefinden verbessern. Zu denken ist beispielsweise an

- Programme zur Stärkung der körperlichen und psychischen Widerstandskräfte,
- Kontakte im medialen Bereich beziehungsweise medial unterstützt (etwa über Hotlines),
- Teilhabestärkung (über partizipative Verfahren und kreative Kollaboration | co-creation) sowie
- Aufmerksamkeit für Benachteiligungen.

Diese Aufgaben sind unbedingt für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen gleichermaßen relevant. Ziel bleibt, für *alle* Bürgerinnen und Bürger Ressourcen bereit zu halten, Resilienzen (Widerstandskräfte) aufzubauen und auch *alle* zu befähigen, ihre Selbstsorge sowie ihre Rechte wahrzunehmen (empowerment). Die entsprechende „Universal Design Research“ (UDR) wird zudem helfen, mehr Wissen über gesundheitswirksame Zusammenhänge und Entscheidungen zu gewinnen und allen Menschen zugänglich zu machen. Zugleich gilt es auf politischer Ebene, aber auch bei den Fachdiensten des medizinischen Feldes und den sozialen Diensten, das Bewusstsein für die Lage von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung zu schärfen. Heimleitungen, Ämter und Gerichte sollen mit besseren Informationen und mithilfe der Diskurse um Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken in ihrer beruflichen und gestalterischen Aufgabe informiert und gestärkt werden.

4.2.6 Gesundheit als Querschnittsaufgabe

Gesundheit wird somit zu einer Dauer- und Querschnittsaufgabe (HiaP), das heißt bei allen Entscheidungen und Planungen sind alle Bevölkerungsgruppen mitzudenken:

- Welche Gesundheitswirkungen sollen und können eintreten?
- Wo: auf persönlicher Ebene, in Städten und Gemeinden?
- Für wen: die Bundesländer und national?
- In welchen Bereichen: Freizeit, Beruf, Bildung?

- In welchen Handlungsfeldern und Organisationen?
- Wie: im Alltag oder in besonderen Aktionsfeldern?

Wie das Anliegen einer inklusiven Gesellschaft (Inclusion in All Policies) wird sich auch diese Anstrengung zugunsten gerechterer Chancen auf Gesundheit lohnen. Benachteiligungen von Personen und Personengruppen werden dann abgebaut werden und Diskriminierungen nicht zugelassen. Wohlbefinden (well-being) für alle zu erreichen wird gesellschaftliche Aufgabe für alle (Gesundheit als Gemeingut) und bleibt nicht nur der Selbstsorge Einzelner überlassen. Entsprechende Leistungsgestaltungen behandeln dann nicht mehr nur Gesundheitsmängel und Abweichungen, sondern beseitigen oder mindern benachteiligende Lebensumstände.

Die Bundesregierung hat im Jahr 2016 über ihren Behindertenbeauftragten in einer Tagungsreihe unter dem Motto *Teilhabe braucht Gesundheit* darauf aufmerksam gemacht, dass, um umfassende Teilhabe zu erreichen

- Umweltbarrieren,
- strukturelle Barrieren im Gesundheitssystem sowie
- Gleichberechtigungshürden

zu überwinden sind. Beispielsweise geht es um den Zugang zu Kranken- und Lebensversicherungen, zu Hilfsmitteln des täglichen Gebrauchs, die die Selbstständigkeit und Sicherheit im Alltag erhöhen oder zu Gesundheitsleistungen, die nicht durch (hohe) Eigenleistungen und Zuzahlungen verstellt werden dürfen. Vor allem aber sind auch in Anerkennung und Umsetzung der UN-BRK die Aufmerksamkeit und Offenheit für Bedarfe und Bedürfnisse erforderlich, getragen von der Wertschätzung für die Menschen.

4.2.7 Menschen im Blick – vorsorglich, proaktiv und aufmerksam stärkend

Eine Lehre aus der Corona-Pandemie ist, dass der Schutz der Schwächeren hohe Bedeutung hat, aber aufgrund vielfältiger Wechselwirkungen mit Bedacht ausgestaltet werden muss. Der Mensch und seine Würde sowie der Mensch als Gefährdender oder als Gefährdeter durch Viren standen in bestimmten Versorgungslagen im Spannungsverhältnis. Damit Hand in Hand ging die Sorge darum,

- Gesundheitssysteme (von Intensivstationen bis zu Gesundheitsämtern) nicht zu überfordern, den sogenannten
- Risikogruppen wie Menschen im höheren Lebensalter und solchen mit chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen besonderen Schutz zu bieten, sowie
- andauernd aufmerksam zu sein für angemessene Gesundheitschancen.

Es ging nicht nur um die Systeme der Versorgung, die zukünftige Planungen und Entscheidungen einbeziehen und beherzigen müssen, sondern es ging auch um die Angst um die Menschen und die Angst der Menschen, die mit den Gesundheitsrisiken leben und umgehen müssen.

In der Corona-Pandemie bestand in den Bevölkerungsgruppen mit höherer Verletzlichkeit Sorge

- übersehen und vergessen zu werden,
- mit einer beschädigten Existenz (mit Langzeitschäden der Gesundheit und des Vermögens) leben zu müssen,
- aus der Gemeinschaft zu fallen und einsam zu werden oder zu bleiben,
- Lebenszeit zu verlieren und Lebensqualität einzubüßen sowie
- nicht geschützt zu sein vor existentiellen Nöten, wie Verlust von Einkommen, Unterkunft oder auch Gewalt und Diskriminierung.

Mit diesen Ängsten gingen Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung unterschiedlich um. Einige suchten die Öffentlichkeit, getrieben von Empörung und Unverständnis über unfreiwillige Isolation (Exklusion) oder mit dem Ruf nach Schutz von Minderheiten. In der Mehrheitsbevölkerung fehlte zugleich oft das Wissen um die Umstände von Verletzlichkeiten und deren Verbreitung (beispielsweise im hohen Lebensalter, aber auch bei schweren Beeinträchtigungen). So konnten unangemessene oder mangelnde Kommunikation, unsensible Umweltgestaltung (z. B. Barrieren der Zugänglichkeit, der Orientierung und Verständlichkeit), rigide Abläufe im Gesundheitssystem (wie lange Wartezeiten, kurze Information in komplizierter Sprache oder unangebrachte Umgangsformen) Emotionen wie Mutlosigkeit oder Empörung hervorrufen oder verstärken. Dies alles erhöhte soziale Barrieren. Zwischen Sorgen um Mitmenschlichkeit und auch um eigene Freiheitsrechte fiel es oft schwer, den Weg der Solidarität und Subsidiarität zu finden. Das galt auch für den Personenkreis der Menschen mit Unterstützungsbedarf (beispielsweise durch Pflege/Assistenz), der auf fachliche und/oder bürgerschaftliche Hilfe angewiesen ist, seine Privatheit nur schwer

abgrenzen kann und auf das solidarische Verhalten in seiner Umwelt vertrauen muss.

Personengruppen, die dabei als Risikogruppe beziehungsweise als besonders vulnerabel gelten, können sehr unterschiedliche Bedarfe haben und Bedürfnisse verfolgen wollen. Sei es, weil sie psychische oder physische Beeinträchtigungen haben; sei es, weil sie verschieden sind im Hinblick auf Alter, Geschlecht, sexuelle oder religiöse Orientierung, Herkunft und kulturelle Einbindung. Unabhängig davon haben alle Menschen die gleichen Rechte, nicht als Einzelperson oder Gruppe ausgeschlossen beziehungsweise eingeschlossen (und/oder isoliert) zu werden, ohne dass gleichzeitig ein Mindestmaß an sozialer Interaktion gewährleistet wird. Während der Corona-Pandemie haben viele Behörden und Einrichtungen, die soziale Dienste erbringen, mit der Umsetzung dieser Vorgaben gerungen.

In diesen komplexen Ausgangslagen und Zielsetzungen sollte es ein erstes Ziel sein, die Vielfalt der Anliegen und Anforderungen im Blick zu behalten. Dies kann beispielsweise erfolgen über Kommunikation, Einbindung, gemeinsame Planungen und Umsetzungen, Verständnis füreinander, Solidarität und Aufmerksamkeit für Risiken.

Es ist wichtig, Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung als Expertinnen und Experten ihrer Lebenssituation einzubeziehen (partizipativ). Entsprechend zahlt es sich aus, sich mit ihnen zu Plänen zu beraten, Maßnahmen zu erklären und so nachvollziehbar zu machen. Aber ebenso verdienen pflegende Angehörige, professionelle Pflegekräfte und weitere Unterstützungspersonen aus dem sozialen Umfeld Aufmerksamkeit, denen beispielsweise Überlastungen, Gesundheitsschäden sowie finanzielle und soziale Einbußen drohen. Viele verschiedene passende Gestaltungswege müssen noch weiter diskutiert, abgewogen und realisiert und last but not least Disability Mainstreaming in diesem Bereich fest verankert werden.

4.2.8 Risse in der Gesellschaft? Verschieden und gleich sein können

Zusammenhalt statt wachsender Einsamkeit wären Indikatoren, die nicht nur Diskriminierungsrisiken einzelner Menschen wahrnehmen, sondern zugleich Chancen auf Gemeinsinn und ausreichende Verbindungen verschiedener sozialer Gruppen beobachten und melden können. Exklusion gefährdet nicht nur gesellschaftlichen Zusammenhalt, politische Partizipation und soziale Teilhabe, sondern zieht auch ökonomische Kosten nach sich. Über Nachteilsausgleiche lässt sich

punktuell unerwünschtes Alleinsein mindern, aber die Frage, ob Menschen sich auch zugehörig fühlen können und willkommen sind, muss auf gesellschaftlicher Ebene geklärt werden.

Einsamkeit geht Hand in Hand mit Beeinträchtigungen oder Behinderung. Ebenso zeigen sich aus wissenschaftlicher Sicht Zusammenhänge mit weiteren Merkmalen wie beispielsweise Geschlecht, Verfügbarkeit von Einkommen oder anderen materiellen Ressourcen, Migrationshintergrund, Kompetenz und Bildungsstand, aber auch der Wohnsituation (etwa in besonderen Wohnformen oder Einpersonenhaushalten) sowie sozialen Netzen und Partnerschaften.

Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung erlebten in der Coronapandemie, dass gesamtgesellschaftliche Risikolagen keineswegs gleichmachen. Vielmehr zeigte sich die Verstärkung struktureller Ungleichheiten. Dies betraf nicht nur in besonderer Weise Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung, sondern auch ältere Menschen, Frauen, ethnische Minderheiten oder Menschen in Armut, in der Wohnungslosigkeit oder mit unsicherem Aufenthaltsstatus.

Krisen decken bestehende Gesundheitschancen und -risiken auf beziehungsweise verstärken sie, jenseits von individuellem Risikoverhalten. Wird dies verstanden, dann erhalten Debatten um prioritäre Zugänge zu Schutzausrüstungen und Testungen, um Impfungen oder andere Wohnsituationen, um den Zugang auch zu spezifischen Förder- und Therapieeinrichtungen sowie zu Diensten (wie Tagespflege, Heilbehandlungen, aber auch Essensdiensten) eine höhere und weiterreichende Bedeutung.

Entsprechend dürfen Forderungen nach diskriminierungsfreiem Zugang

- zu gesundheitsrelevanten Informationen,
- zu Diensten und Einrichtungen gesundheitlicher Versorgung,
- zum Recht auf Unterstützung und Assistenz und
- zu lebensrettenden Maßnahmen

nach der Pandemie keineswegs nur „Geschichte werden“, denn sie weisen auf bestehende Ungleichheiten hin und legen „den Finger in Wunden“. Zugleich zeigen Krisen, dass Nachteilsausgleiche und angemessene Vorkehrungen dazu beitragen Benachteiligungen zu vermeiden, wie es Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG verlangt. Es gilt, strukturelle Benachteiligungen soweit irgend möglich zu vermeiden beziehungsweise aufzuheben.

4.2.9 Gesundheit in und durch Teilhabe – Geteilte Verantwortung in Vielfalt

Gesundheit als soziales Menschenrecht ist in Art. 12 des Internationalen Pakts für soziale, wirtschaftliche und kulturelle Rechte sowie in Art. 25 UN-BRK verbürgt. Darüber hinaus ist die Bundesrepublik Deutschland mit dem grundrechtlichen Auftrag, die Menschenwürde zu schützen, auch zu gesundheitssichernden sozialrechtlichen Ausgestaltungen verpflichtet. Dies schließt materielle Ausstattungen und strukturelle Ausgestaltungen ein, auch wenn es – wegen ihrer Prozesshaftigkeit und Vieldimensionalität – kein Recht auf allumfassende Gesundheit geben kann. Sehr wohl gibt es aber eine besondere Schutzbedürftigkeit, die zum Ausgleich ungleicher Risikolagen aufruft und verpflichtet. Im Bereich des Gesundheitswesens ist dies inzwischen auch für Leistungen der Prävention und Gesundheitsvorsorge erkannt worden. Damit dies auch in der Praxis gelingen kann, lohnt sich die Suche nach partizipativen, menschlicher Verschiedenheit verpflichteten Bearbeitungsweisen, die sich um passende Infrastrukturen und Anerkennungsverhältnisse bemühen, eingebunden in kommunale Gegebenheiten und als gemeinschaftliche Anstrengung.

Aus Sicht der Risikovermeidung sind in diesem Vertiefungsthema drei Ebenen besonders bedeutsam, nämlich

- die individuelle Verantwortung,
- die gemeinsame Verantwortung und
- die Kontextbedingungen.

Auf all diesen Wegen sind unter Ein- beziehungsweise Wertschätzung der Selbstbestimmungs- und Lebensgestaltungsfähigkeit der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung Erfahrungen auszutauschen und Entwicklungen voranzutreiben. Getragen von gegenseitigem Verständnis und mit angemessener Kommunikation wird dies die Einbindung, Mitwirkung und geteilte Verantwortung für Gesundheit weiterentwickeln. Mit dem mehr und mehr trainierten (intersektionalen) Blick für Vielfalt und Verschiedenheit aller Menschen (beispielsweise nach Geschlecht, Alter, Beeinträchtigung, Herkunft, Lebenserfahrung und anderen Merkmalen) kann es gelingen, dass die Bereitschaft dafür wächst, vorhandene Potenziale ins Spiel und zur Entfaltung zu bringen.

Damit wächst auch die Bedeutung der Gesundheitskompetenz (health literacy), mit der langfristig auch im gesamten Feld der Sozialen Leistungen und Dienste die Gesundheit und Lebensqualität unterstützt und gefördert werden kann. Bei

der Aufbauarbeit und Umsetzung dazu geeigneter Programme müssen Expertinnen und Experten in eigener Sache, die Selbsthilfe und weitere relevante Interessenvertretungen einbezogen sein.

Langfristig soll auf diese Weise ein inklusives Versorgungssystem verwirklicht werden, in dem auch der Stand der Teilhabe im Gesundheitskontext überprüft werden kann und sichergestellt ist. Ob Leistungen Teilhabechancen verbessern und die Diskriminierungen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung überwunden werden, muss zu einem entscheidenden Qualitätskriterium (outcome: Wirkungsmaßstab) werden. Als Versorgungssystem gesundheitskompetent und gesundheitsförderlich aufgestellt zu sein, soll als ein Qualitätskriterium gelten und auch Imagegewinne beziehungsweise ökonomische Vorteile bringen. Im Zusammenspiel mit allen Gesundheitsverantwortlichen wird dies zugleich die Inklusionsbewegungen in Quartieren und Kommunen unterstützen und gemeinschaftliches Planen und Handeln fördern.

4.2.10 Voneinander lernen – beschleunigt durch die Krise

Das Coronavirus kann als Stichwortgeber wirken (cue to action; Hinweisreiz) und als Treiber taugen für die anstehenden Entwicklungen zugunsten der Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung im Gesundheitsfeld. Der erforderliche Abbau von Diskriminierungen und Exklusionsrisiken ist mit zahllosen Beispielen unterlegt, wie aus wissenschaftlicher Perspektive unter Berücksichtigung von politischen Aktivitäten dargelegt wurde. Die Aufgaben sind für die und in der Forschung ersichtlich, aber auch, dass sie über Fächergrenzen hinweg angegangen werden müssen. Entsprechende Programme sind dringend aufzulegen.

Auch Gesetzgeber und Politik sind zur Gestaltung aufgerufen, die im Schulterschluss mit der Praxis und den Expertinnen und Experten in eigener Sache erfolgen muss. Zugunsten einer gemeinsamen Gesundheitsförderpolitik sind eingefahrene und vermeintlich bewährte Leistungsgestaltungen in neuer Weise kritisch-analytisch zu prüfen sowie abwägende Auseinandersetzungen und Aushandlungsprozesse erforderlich, damit sich Gesundheitsprozesse verbessern, Teilhabechancen steigen und Diskriminierungsrisiken reduziert werden.

Auf der Ebene der Organisationen und Institutionen zeigt sich mehr und mehr, dass man sich zielgerichtet mit den Möglichkeiten gesunder Lebens- und Arbeitsverhältnisse in Einrichtungen der Eingliederungshilfe/besonderen Wohnformen befassen muss. Dies ist nicht nur relevant für Bewohnerinnen und Bewohner und geltendes Recht, sondern auch Verpflichtung gegenüber Bewohnerschaft

und Personal sowie Ausdruck der dringend eingeforderten Wertschätzung und erforderlichen Lebensqualität.

Auf der Ebene der strukturellen Gestaltungen und Einordnungen bricht die strikte Trennung zwischen den Aufgaben der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfeträger auf. Im Feld der Gesundheit erweist sich die Behandlung von Krankheiten nicht mehr nur als Aufgabe, die getrennt von Umgebungsbedingungen mit ärztlicher Hilfe zu lösen ist. Zukunftsfähig wird ein Modell sein, in dem alle bisherigen Rehabilitationsträger (samt Integrationsämtern) mit den Systemen der Daseinsvorsorge eine enge Zusammenarbeit pflegen, mit dem gemeinsam getragenen Anliegen einer Verhältnisprävention.

Auch die betriebliche Gesundheitsförderung und die Schaffung gesundheitsförderlicher Arbeits- beziehungsweise Lebensbedingungen sind von hoher Relevanz und zugleich Aufgabe der sozialen Dienstleister und Betriebe. Dies stützt auch die dringend erforderliche Zufriedenheit, Gesundheit und damit die Leistungsfähigkeit sowie die Gewinnung und den Erhalt der Arbeitskräfte, insbesondere im Feld der Sozialen und Gesundheits-Dienste.

Auf der Ebene der Personen sind Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung nicht mehr allein „Gegenstand“ der Gesundheitsvorsorge, sondern aktiv Beteiligte und potenziell gestaltende Kräfte. Weder wohlmeinende „Gatekeeper“ (seien es Anbieter von Leistungen, Personal, Angehörige oder andere Stellvertretungen) können deren Urteile und Belastungsempfindungen abschließend einschätzen, noch ist ihr systematisches Einbeziehen in Findungs- und Entscheidungsprozesse zugunsten der Gesundheit im Praxisalltag bereits angekommen. Dabei sind die Beteiligungen in partizipativen Verfahren eine wesentliche Quelle von Gesundheitswissen und der Bewertung von Einflussfaktoren. Es gilt also achtsam zu sein und nicht nur Patientinnen und Leistungsnehmerinnen oder Patienten und Leistungsnehmer zu sehen, sondern Menschen, die ihr Leben selbst bestimmen und gestalten (respect for autonomy). Das Gesundheitssystem wird dabei – bereichert um diese Expertisen –

- den größtmöglichen Nutzen suchen, um den eigenen Auftrag erfüllen zu können (beneficence),
- den geringsten Schaden in Kauf nehmen müssen beziehungsweise keinen Schaden im multidimensionalen Gesundheitsgeschehen anrichten (non-maleficence) und
- möglichst gerecht sein, indem nach Wunsch und Wahl das jeweils Angemessene ausgestaltet und zugestanden wird (justice).

Gewohnheiten kritisch zu hinterfragen erweist sich auch im Bereich der technischen Unterstützungen als wichtige Aufgabe. Von digitalen Gesundheitsangeboten bis zur Vernetzung der Anbietenden, von der Planung, Steuerung und dem Abruf der Hilfen bis zur Einbindung in sozialen Netzwerken über Mediennutzung reichen brachliegende Potenziale, die der Gesundheit dienen können. Technik kann insofern auf vielfache Weise Teilnahme, soziale Teilhabe und ein gutes Leben ermöglichen und erleichtern. Eine angemessene und selbstverständlich als Leistung anerkannte IT-Ausstattung und -Schulung bieten Voraussetzungen, sind aber noch zu wenig ausgebaut. Gesundheitswirksame Nebeneffekte bei gemeinsamen Mediennutzungen sind möglich, beispielsweise

- die Zusammenarbeit mit anderen Menschen mit ähnlichen Problemen,
- der verbesserte Zugang zu Gruppen und Netzwerken,
- die Entwicklung von Wissen, Einsichten und Fähigkeiten im Zusammenhang mit Gesundheit und auch
- die Nutzung gruppenspezifischer Prozesse wie Bindung und Zusammenhalt sowie Resonanz (als Gegenspieler zur Einsamkeit).

Fehlen entsprechende mediale Ausstattungen oder sind sie nicht angemessen zugänglich, können sich jedoch Benachteiligungen verschärfen.

4.3 Health in All Policies – ein Zukunftskonzept

Der Versuch, die gesundheitlichen Risiken der Subjekte durch kollektive Daseinsvorsorge und sozialstaatliche Leistungen zu kompensieren, stößt an Grenzen. Was sich zeigt ist: Die Folgen sozialer Ungleichheit lassen sich nicht umfassend abfedern. Nicht alle haben faktisch freie und gleiche Handlungsräume zur Verfügung, auch Ansinnen zur Selbststeuerung werden keineswegs immer verstanden oder können beherzigt werden. Schroer (2010, 279) spricht von der *Unerträglichkeit des unbeachteten Seins*. Auch Gesundheitschancen einzelner und tendenziell marginalisierter Gruppen brauchen Beachtung durch andere und öffentliche Aufmerksamkeit.

Im Jahr 2019 erarbeitete eine Gruppe aus Gesundheitsfachleuten im Zukunftsforschung Public Health am RKI gemeinsam mit der Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung Berlin-Brandenburg ein Zukunftspapier als Entwicklungshilfe zur Gesundheit bei Schwerpunktsetzungen und Umsetzungsstrategien in Deutschland (Geene et al. 2019). Als Überschrift wählten sie „Health in All Policies“ (HiAP). Dieser ganzheitliche Ansatz, der vor allem auch die sozialen

Rahmenbedingungen von Gesundheit beachtet, wird seit Jahren weltweit von der Gesundheitswissenschaft diskutiert und mittlerweile auch von der Politik wahrgenommen.

Das Verständnis des HiAP-Ansatzes wächst auch in Deutschland – allerdings zeitverzögert –, womöglich aber beschleunigt durch die Erfahrungen in und mit der Corona-Pandemie. Bis zu einer idealerweise flächendeckenden Umsetzung und Bewertung von HiAP, die dann auch die Gesundheitsdienste für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung beeinflusst, wird vermutlich noch Zeit verstreichen. Auch für das Feld der Eingliederungshilfe wäre für das Engagement und die Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Sektoren der Gesundheitsversorgung, Prävention und Rehabilitation der Weg gebahnt, wie es das neue Bundesteilhabegesetz einfordert und erfordert. Die umfangreichen Gesetzesänderungen sollen – auch für Gesundheit – dazu beitragen, Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung möglichst volle Teilhabe in allen Bereichen für eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Den Austausch von Erfahrungen und Erkenntnissen hierzu soll dieses Buch anregen und erleichtern. Dies kann eine Chance sein, um regionale, nationale und globale Zusammenarbeit im Bereich von HiAP zu fördern und die entsprechenden Fähigkeiten über gezielte Ausbildung der wissenschaftlichen und gesundheitspraktischen Fachkräfte und im Bereich der Politik zu unterstützen.

HiAP umfasst aber ebenso die Einbindung von Bildung, Beschäftigung, wirtschaftlicher Entwicklung, Finanzen, Handel, Wohnungsbau, Umwelt und Nachhaltigkeit sowie sozialer Sicherheit, Mobilität oder Raum- und Stadtplanung, wie es einer Entwicklung zur inklusiven Gesellschaft entspricht.

Die oben skizzierte „Gunst der Stunde“ zu nutzen bedeutet folglich, Aufmerksamkeit für den Aufbau der Ausgestaltungen von Teilhabe an Gesundheit für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sofort zu intensivieren und zu konkretisieren. Unbedingt erforderlich sind dabei die partizipative Einbindung aller relevanten Akteure, Hand in Hand mit den neuen Chancen des Teilhaberechts, das Selbstbestimmung durch Partizipation in den Mittelpunkt rückt. Entsprechende Maßnahmen und Qualitätsinstrumente sind zu entwickeln, die sich an den neuen gesetzlichen Rahmungen des Bundesteilhabegesetzes oder des Präventionsgesetzes orientieren. Damit wächst auch die Transparenz, bezogen auf eingesetzte Mittel, verfolgte Ziele und erwartete Wirkungen und ihre Nachhaltigkeit.

Eine neue Kombination von Verhaltens- und Verhältnisprävention samt Gesundheitsförderung wird die Traditionen der Eingliederungshilfe aufgreifen, aber zugleich erfolgreich dynamisch weiterentwickeln können, im Dienst von

Gesundheit und Wohlbefinden insbesondere der Menschen mit Beeinträchtigungen. Durch den Anschluss an die globalen und anhaltenden Bemühungen um Gesundheit für *alle* in einer Weltgesellschaft kann die Eingliederungshilfe Kraft schöpfen. Sie kann ihren Weg zu einer inklusiv ausgestalteten Dienstleistung konsequent fortsetzen, indem sie Eingliederungshilfe nicht nur den Leistungserbringern im Sozialen und unabhängig davon Gesundheit dem Gesundheitssektor anbietet, sondern ihre sektorenübergreifende Kompetenz einbringt und ihren Einsatz als eine gemeinschaftsfördernde gesamtgesellschaftliche Aufgabe begreift.

Ihre Stärken werden dann das nachhaltige Bemühen um Chancengerechtigkeit (ethisch und ökonomisch), Abbau von Diskriminierungen und Benachteiligungen sowie Wertschätzung menschlicher Vielfalt sein, ebenso wie ein intersektionales Verständnis, das Chancenungleichheit abfedert oder beseitigt und über Vernetzung und Nachhaltigkeit gesundheitsförderliche Strukturentwicklungen voranbringt.

Eine zentrale Aufgabe wird die Orientierung an den Nutzerinnen und Nutzern sein beziehungsweise deren partizipative Einbeziehung. Dies garantiert, dass Leistungen an den Bedarfen und Bedürfnissen der Berechtigten ausgerichtet und umgesetzt, aber dann auch mit einer höheren Wahrscheinlichkeit angenommen und dauerhaft genutzt werden. Seit der Ottawa-Charta (s. Abschn. 1.2) fokussiert die WHO erklärtermaßen die Rolle und Wertschätzung der Expertinnen und Experten des Alltags, für die Gesundheitsentwicklung stattfinden soll. Sie werden als handlungsfähige und selbstbestimmt handelnde Menschen verstanden, auch wenn ihre Unterstützung zu gestalten und zu garantieren ist.

Von der Defizitorientierung wird Abschied genommen zugunsten eines bewussten Blicks auf die Lösungswege und -kräfte, die verfügbar sind oder gestärkt werden können. Dieses salutogenetische Konzept (s. Abschn. 2.4.1) lenkt die Aufmerksamkeit auf die Förderung von Wohlbefinden und gute Gesundheitschancen. Mit den Worten der WHO formuliert:

„Make the healthier way the easier way“ (WHO 1986).

Pionierleistungen sind seit langem zu verzeichnen. Die Richtungsdebatten finden seit vielen Dekaden statt. Aber der erforderliche Weg ist noch in weiten Strecken zurückzulegen – ohne dabei die Verschiedenheit der Zielgruppen und Settings zu übersehen und zu vernachlässigen. In die richtige Richtung deuten Bemühungen um dauerhafte Strukturen und Prozesse (capacity building), die dann in kommunalen Programmen mit gesundheitsförderlichen Steuerungsstrukturen verbunden werden und zugleich überregional koordiniert werden können (Geene et al. 2019, 9). Für entsprechend innovative Allianzen scheint die Zeit

reif. Dafür bedarf es eines adäquaten Verständnisses, sinnvoller Ziele und der mutigen (Aktions-)Pläne zum entschlossenen Tun – auch um aktiv(er) zu werden, als Vorbild voranzuschreiten und den Nährboden für weitere Verbesserungen bereitzustellen. Es kommt letztlich auf alle an und auf den Schulterchluss über fachliche, politische und soziale Positionierungen und Spezialisierungen hinaus. Eine gesteigerte Aufmerksamkeit, entsprechende Zielsetzungen und Handlungen zum Abbau von Barrieren gilt es zu realisieren, damit gesundheitliche Beeinträchtigungen nicht mehr zu Benachteiligungen und Ausgrenzung führen, sondern uneingeschränkte Teilhabe möglich wird.

Die Ausführungen in diesem Buch dokumentieren und analysieren, aber sie rufen auch auf zur inklusiven Gesundheitsversorgung – Health in All Policies – und zeigen konkrete Wege in der und für die Gesundheits- und Sozialwissenschaft und -politik. Aufbruch ist gefragt!

Literatur

- Barton, Hugh/Grant, Marcus (2006). A health map for the local human habitat. *The Journal for the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(6), 252–253.
- CRPD (2006) – Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol, United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>.
- CSDH (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva. World Health Organization. <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/equity-and-health/commission-on-social-determinants-of-health>.
- Dahlgren, Göran/Whitehead, Margret (2021). The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. *Public Health* 199(10), 20–24. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.08.009>. Epub 2021 Sep 14.
- Dahlgren, Göran/Whitehead, Margaret (2006). European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2. *WHO Regional Office for Europe*. Denmark, Copenhagen. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/103824/E89384.pdf?ua=1.
- Dahlgren, Göran/Whitehead, Margret (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institute for Future Studies.
- DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information) (Hrsg.) (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. DIMDI, Köln.
- Europäische Kommission (2021). Mitteilung der Kommission an das europäische Parlament, den Rat, den europäischen Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen. Union der Gleichheit: Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2021–2030. COM/2021/101 final, Brüssel.

- Geene, Raimund/Gerhardus, Ansgar/Grossmann, Beate/Kuhn, Joseph/Kurth, Bärbel M./Moebus, Susanne/von Philipsborn, Peter/Pospiech, Stefan/Matusall, Svenja (2019). Health in All Policies – Entwicklungen, Schwerpunkte und Umsetzungsstrategien für Deutschland. Zukunftsforum Public Health Berlin. <https://zukunftsforum-public-health.de/publikationen/2019-2/health-in-all-policies/> (online, abgerufen am 22.01.2022).
- Hornberg, Claudia/Hagemann, Anja/Peters, Marleen/Gillitzer, Stefanie/Lätzsch, Rebecca/Wattenberg, Ivonne/Duda, Annabell/Liedtke, Tatjana/Niggemann, René (2019). Abschlussbericht zum Vorhaben „Evaluation von Spezialambulanzen und gynäkologischen Sprechstundenangeboten zur gynäkologischen und geburtshilffichen Versorgung von Frauen mit Behinderung“. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/Abschlussbericht_E-GYN-FMB.pdf (online, abgerufen am 17.06.2022).
- Prenzel, Annedore (2019). *Pädagogik der Vielfalt*. Springer VS, Wiesbaden.
- Rathmann, Katharina (2015). *Bildungssystem, Wohlfahrtsstaat und gesundheitliche Ungleichheit. Ein internationaler Vergleich für das Jugendalter*. VS Springer, Wiesbaden.
- Sappok, Tanja/Burtscher, Reinhard/Grimmer, Anja (Hrsg.) (2020). *Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache*. 53° NORD Agentur, Kassel.
- Schroer, Markus (2010). Individualisierung als Zumutung. Von der Notwendigkeit zur Selbstinszenierung in der visuellen Kultur. In Berger, Peter A./Hitzler, Ronald (Hrsg.), *Individualisierungen. Ein Vierteljahrhundert „jenseits von Stand und Klasse“?* (S. 275–289). VS Verlag, Wiesbaden.
- Seligman, Adam B. (2009). Living together differently. *Cardozo Law Review*, (6)30, 2881–2896.
- Solga, Heike/Powell, Justin/Berger, Peter A. (2009). *Soziale Ungleichheit. Klassische Texte zur Sozialstrukturanalyse*. Campus, Frankfurt am Main.
- UN-BRK (2008). *Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a729-un-konvention.html>.
- Wacker, Elisabeth (2019). Von Normalitätsidealen zur inklusiven Gesellschaft. In Quenzel, Gudrun, Hurrelmann, Klaus (Hrsg.), *Handbuch Bildungsarmut* (S. 717–742). Springer VS, Wiesbaden.
- Whitehead, Margret/Dahlgren, Göran (1991) “What can we do about inequalities in health”. *The Lancet*. 338: 1059–1063.
- WHO (World Health Organization) (1986). Ottawa charter for health promotion. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf (online, abgerufen am 09.02.2021).

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



Anhang



Chronologie der Corona-Pandemie in Deutschland I

Quelle: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus/chronik-coronavirus.html>

2020

Januar

- 06. Januar
Meldungen erreichen Deutschland, die WHO meldet eine rätselhafte Lungenkrankheit in China
- 11. Januar
Erster bestätigter Corona-Todesfall in China
- 27. Januar
Das Coronavirus erreicht Deutschland. Ein Geschäftsmann aus dem Landkreis Starnberg in Bayern hat sich infiziert, wird isoliert und medizinisch versorgt. Das Risiko einer Ausbreitung des Virus in Deutschland wird zunächst als gering eingeschätzt.

Februar

- 12. Februar
Der Ausbruch des Coronavirus zeigt sich nun weltweit, auch in Deutschland und anderen EU-Ländern. Die Gefahr für die Gesundheit der Bevölkerung in Deutschland durch die neue Atemwegserkrankung bewertet das Robert Koch-Institut weiterhin als gering: 16 Menschen sind in Deutschland mit dem Virus infiziert, alle isoliert und in Behandlung.
 - 24. Februar
Die dramatische Entwicklung in Italien ändert die Einschätzung: Viele Menschen sterben dort und das Versorgungssystem gerät in Not. Corona gilt nun als in Europa angekommen und breitet sich auch in Deutschland aus.
-

März // Erste Welle | Erster Lockdown bis Mai 2020

- 9. März

Der Gesundheitsminister ruft die Bevölkerung zur Kontaktverringering im Alltag auf, um die Dynamik der Ausbreitung zu verringern. Es wird zur Impfstoffsuche berichtet.

- 11. März

Die Bundeskanzlerin und der Bundesgesundheitsminister bitten darum, Großveranstaltungen mit mehr als 1000 Teilnehmenden abzusagen.

- 17. März

Der Bundesgesundheitsminister mahnt zu Solidarität und Achtsamkeit. Soziale Kontakte sollten so weit wie möglich eingeschränkt werden.

- 19. März

Maßnahmen sollen Pflegekräfte und Gesundheitsämter während der Ausbreitung des Coronavirus unterstützen.

- 26. März

Intensivkapazitäten sollen aufgebaut und die Ausbreitung des Virus soll verlangsamt werden. Dazu werden Freiheitseinschränkungen angekündigt.

April

- 3. April

Dringend benötigte Schutzmasken und Schutzausrüstungen werden an- und ausgeliefert.

- 29. April

Über den Entwurf eines „Zweiten Gesetzes zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite“ sollen besonders gefährdete Menschen bestmöglich vor einer Infektion mit dem Coronavirus geschützt werden. Ein besserer Einblick in den Verlauf der Epidemie soll gelingen.

Juni

- 9. Juni

Personen können auf das Coronavirus getestet werden, auch wenn sie keine Symptome aufweisen. Die gesetzlichen Krankenkassen tragen die Kosten. Auch umfassende Tests in Einrichtungen werden möglich. In Schulen oder Kindergärten können alle Personen getestet werden, wenn dort ein COVID-19-Fall aufgetreten ist. In Pflegeheimen und Pflegediensten sind auch unabhängig von aufgetretenen Fällen Tests möglich. Das sieht die neue Testverordnung von Ende Mai vor, die rückwirkend zum 14. Mai in Kraft getreten ist.

Juli

- 24. Juli

Bund und Länder beschließen gemeinsam, Corona-Tests für Reiserückkehrer einzuführen, denn der zunehmende Reiseverkehr erhöht das Risiko, dass Infektionen nach Deutschland hineingetragen werden.

August

- 17. August

Der Bundesgesundheitsminister schlägt vor, Feierlichkeiten auf den engen Familien- und Freundeskreis zu beschränken und im Rahmen weiterer Lockerungen Prioritäten zu setzen und abzuwägen, welche Risiken vermieden werden können.

September

- 21. September

Die Infektionszahlen steigen zum Ende des Sommers. Fieberambulanzen und -sprechstunden sollen die Ansteckungsgefahr in Krankenhäusern und Arztpraxen minimieren. Antigen-Schnelltests werden genutzt und neue Quarantäneregeln gelten.

- 29. September

Mit weiter steigenden Corona-Infektionszahlen werden regionalspezifische Hotspotstrategien eingesetzt, zu den allgemeinen Regeln von Abstand, Hygiene und Alltagsmaske (AHA) kommt der Aufruf zur verstärkten Nutzung der Corona-Warn-App und der dringende Appell, regelmäßig zu lüften.

Oktober

- 8. Oktober

Antigen-Schnelltests werden in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern eingesetzt, um dortige besondere Risiken zu verringern.

- 23. Oktober

Eine Nationale Impfstrategie soll die faire Verteilung von Corona-Impfstoffen in zwei Phasen regeln: In der ersten Phase können sich Risikogruppen und exponierte Teile der Bevölkerung (z. B. Krankenhauspersonal) impfen lassen. In der zweiten Phase steht die Impfung der Gesamtbevölkerung offen.

November // Zweite Welle

- 9. November

Die Ständige Impfkommission, der Ethikrat und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina stellen Kriterien für die Verteilung eines möglichen Corona-Impfstoffes vor. Spezielle Impfzentren und mobile Teams werden aufgebaut. Die Impfung soll freiwillig sein. Um über den Nutzen der Impfung aufzuklären und dafür zu werben, startet eine Informationskampagne.

- 30. November

Eine Nationale Gesundheitsreserve mit Schutzausrüstung und Schutzmasken, Beatmungsgeräten und Medikamenten wird aufgebaut.

Dezember // Zweiter Lockdown bis März 2021

- 4. Dezember

Handreichungen für Besuchskonzepte in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege werden vorgestellt. Besuche bei Bewohnerinnen und Bewohnern sollen damit auch während der Pandemie möglich werden, über geringe Einschränkungen für sie und ihren Besuch, verbunden mit Infektionsschutz und vertretbarem Aufwand für die Pflegekräfte. Der Arztvorbehalt für Schnelltests entfällt. Entsprechend geschultes Personal kann nun testen. Schnelltests werden auch an sog. „Gemeinschaftseinrichtungen“ nach § 33 IfSG abgegeben.

- 9. Dezember
Risikogruppen erhalten Zugang zu kostenlosen beziehungsweise vergünstigten FFP2-Masken. Das sind zunächst über 60-Jährige sowie Menschen mit Vorerkrankungen oder Risikoschwangerschaften.

- 11. Dezember
Der Bundesgesundheitsminister kündigt etwa 400 Impfzentren an, dazu mobile Teams, für diejenigen, die nicht selbst zur Impfung gehen können.

- 15. Dezember
Noch vor dem Jahreswechsel soll in Deutschland mit dem Impfen begonnen werden.

- 16. Dezember
Ein reguläres Zulassungsverfahren soll im Gleichschritt mit Europa erfolgen, der Impfstoff gemeinsam beschafft werden.

- 18. Dezember
Die Coronavirus-Impfverordnung legt fest, dass in Pflege- und Altenheimen mit der Impfung begonnen wird.

- 26. Dezember
In allen EU-Mitgliedstaaten beginnt die Verteilung des Impfstoffes. Schutzmasken werden mehr und mehr verfügbar.



Chronologie der Corona-Pandemie in Deutschland II

Quelle: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus/chronik-coronavirus.html>

2021

Januar

- 6. Januar
Der Bundesgesundheitsminister kündigt an, dass es im Sommer genug Impfstoff für alle in Deutschland geben werde.

- 22. Januar
Deutschland bleibt im Lockdown.

- 29. Januar
Mit Marktzulassung durch die Europäische Kommission sind nun Impfstoffe von AstraZeneca zusätzlich zu Biontech/Pfizer und Moderna im Einsatz.

Februar

- 8. Februar
Die neue Coronavirus-Impfverordnung tritt in Kraft. Sie folgt den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) und berücksichtigt erste Erfahrungen aus der Impfkampagne.

-
- 12. Februar

80 % der Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeheimen haben eine erste Impfung erhalten, laut Bundesgesundheitsminister. Mehr als die Hälfte ist ein zweites Mal geimpft.

- 19. Februar

Die Fallzahlen sinken und die Zahl der Geimpften steigt. Aber Virusmutationen verbreiten sich schnell. Die Teststrategien sollen ausgebaut werden.

März // Dritte Welle

- 11. März

Die EU-Kommission lässt den Impfstoff von Johnson & Johnson zu.

- 19. März

Der Einsatz des AstraZeneca Impfstoffes wird modifiziert.

- 26. März

Der Bundesgesundheitsminister appelliert an alle Bürgerinnen und Bürger, über die Osterfeiertage möglichst wenig Menschen außerhalb der eigenen Familie zu treffen.

Es gibt rund 10.000 Testzentren, die kostenlose Bürgertests anbieten.

Deutschland ist in der dritten Welle.

April

In 35.000 Arztpraxen sollen Corona-Schutzimpfungen starten.

- 15. April

Eine bundesweite Notbremse mit weiteren Einschränkungen wird diskutiert, um die dritte Welle zu brechen.

- 22. April

Die Zahl der Geimpften und Verfügbarkeit von Tests steigt. Mit dem vom Bundestag beschlossenen „Vierten Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite“ werden bundesweit verbindliche Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie ermöglicht. Auch der Bundesrat stimmt zu. Die Belegung der Intensivstationen bleibt sehr hoch.

Mai

- 28./29. Mai

Die dritte Welle gilt als gebrochen. Die Imp fzahlen steigen. Es wird wieder der Blick auf die Lage der vulnerablen Gruppen gerichtet, man will nun auch in vulnerablen Sozialräumen impfen. Die Debatte um globale Aufgaben beginnt: Die Pandemie gilt als nicht besiegt, ohne eine globale Impfstoffversorgung.

Juni

- 18. Juni

Die Virusvariante Delta breitet sich schnell auch in Deutschland aus. Die Urlaubszeit beginnt. Eine strikte Einreiseregulierung wird beschlossen. Alle Länder werden in einem dreistufigen Format von Risikogebieten eingeteilt, mit entsprechenden verschiedenen Quarantänepflichten.

Juli

- 19. Juli

Der Umgang mit der vierten Infektionswelle wird beraten.

August // Vierte Welle

- 26. August

Die „epidemische Lage von nationaler Tragweite“ wird für weitere drei Monate verlängert. Auch Jugendliche sollen nun ein Impfangebot erhalten. In den Pflegeeinrichtungen wird für das Personal und die Nutzerinnen und Nutzer vorsorglich eine dritte Impfung empfohlen.

September ff.

Fallzahlen steigen. Dennoch sollen erneute rigide Schließungen vermieden werden. Man sucht verstärkt nach europaweiten Lösungswegen mit dem Ziel, die vierte Welle zu brechen¹

¹Weiterer Verlauf s. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus/chronik-coronavirus.html>.

Glossar

► **Glossar 1: Beeinträchtigungen – Behinderung – behinderte Menschen**

Beeinträchtigungen	Konkrete Fähigkeiten von Menschen sind eingeschränkt; dauerhafte Beeinträchtigungen geistiger/kognitiver, seelischer/psychischer, körperlicher/physischer Art
Behinderung	Beeinträchtigungen führen in Wechselwirkung mit Barrieren in der Umwelt (sozialen und externen Faktoren) zur Behinderung der Teilhabe; Behinderung wird fortlaufend im Alltag (Stigmatisierung, Vorurteile, doing disability), sowie durch strukturelle und institutionelle Ausgrenzungen hergestellt
Behinderte Menschen/Menschen mit Behinderung	Menschen mit Beeinträchtigungen, die deswegen in ihrer Lebensführung und Lebenslage benachteiligt werden; Menschen mit Beeinträchtigungen, die besonderen Abwertungsrisiken ausgesetzt sind, als Person und über Gruppenzuschreibungen (Diskriminierung)

► **Glossar 2: Ableism|us** Gebildet in Analogie zu (Hetero-)Sexismus und Rassismus, bezeichnet Ableism|us die Bewertung und ggf. Benachteiligung von Menschen aufgrund ihrer (angenommenen) Fähigkeiten (engl. abilities) und ist wie diese Ausdruck eines gesellschaftlichen Machtverhältnisses. Dabei werden bestimmte Arten

von Selbst und Körper als perfekt, arttypisch, für das Menschsein zentral gesetzt und abweichende Arten von Selbst und Körper entsprechend als weniger wertiges Menschsein gewertet. Diese Annahme wird zur Grundlage und Begründung der ungleichen Behandlung von Menschen aufgrund offensichtlicher oder angenommener Unterschiede. Da *ableism*, meist unbewusst, Einstellungen und Umgangsweisen sowohl auf gesellschaftlicher wie (intra-) individueller Ebene beeinflusst, ist er maßgeblich an der Konstruktion von (Nicht-)Behinderung beteiligt. Die (Nicht-)Erfüllung von Fähigkeits-/Normalitätsanforderungen entscheidet über die Bewertung und gesellschaftliche Positionierung aller Menschen; damit ist *ableism* weit umfassender als Behindertenfeindlichkeit, die jedoch ein Bestandteil von *ableism* ist.

- ▶ **Glossar 3: Selbstwirksamkeit** Der Begriff der Selbstwirksamkeit wurde in den 1960er Jahren von Albert Bandura (1997) geprägt. Bezeichnet wird damit die Überzeugung, Handlungen erfolgreich selbst ausführen zu können, Erfolge als selbst bewirkt und nicht durch äußere Umstände verursacht anzusehen. Selbstwirksamkeit spielt eine zentrale Rolle bei der Entwicklung von Resilienz. Es ist die Erwartung, ein Ziel erreichen zu können, auch wenn es schwer ist oder etwas dazwischen kommt

- ▶ **Glossar 4: Disability Studies**

Die Disability Studies verstehen sich als normalitätskritische, interdisziplinäre Wissenschaftsrichtung, die in den 1970er Jahren – zeitgleich, aber unabhängig voneinander – in den USA und Großbritannien aus den politischen Behindertenbewegungen hervorging. Grundlage ist ein Verständnis von Nicht-/Behinderung als soziale Konstruktion. Entsprechend geht es in den Disability Studies um die Analyse von Normalitätskonstruktionen sowie um die Untersuchung der jeweiligen historischen, kulturellen und gesellschaftlichen Gewordenheit des Differenzierungsmerkmals Behinderung. Zugleich verstehen sich die Disability Studies als Kritik an den „klassischen“ Behinderungswissenschaften.

Inzwischen sind die Disability Studies in zahlreichen Ländern vertreten. In Deutschland werden entsprechende Untersuchungen und Veröffentlichungen, die es auch im deutschsprachigen Raum seit den 1970er Jahren gibt, seit 2001 als Disability Studies diskutiert. Im

Gegensatz zu anderen Ländern, in denen es eigene Studiengänge und Abschlüsse in den Disability Studies gibt, ist die akademische Verankerung jedoch noch wenig fortgeschritten.

- ▶ **Glossar 5: Achtsamkeit** Achtsamkeit als kulturelle Praxis (Schmidt 2020) meint weder Selbstoptimierung, noch „weltflüchtende Glückstechniken“. Vielmehr geht es um eine Selbst-Welt-Beziehung (Rosa 2016) mit kulturellen Praktiken, in denen Mikro- und Makroebene für ein gelingendes Leben ineinandergreifen (Reckwitz 2003). Diese Lebenswelt (Schütz 1975), also die Erfahrungswelt, steht für die spezifische Wirklichkeit (Berger und Luckmann 1969) vom Menschen her betrachtet, mit einer bestimmten Aufmerksamkeit (attention), Bewusstheit (awareness) sowie in einem bestimmten Bewusstsein (consciousness) und einer besonderen Präsenz (being present) oder Seinsweise (way of being) beziehungsweise für den Lebensentwurf in der Gegenwart. Sie ist somit Schnittmenge von Erfahrungsraum (dem Gewohnten) und Erwartungshorizont (dem Kommenden) (Koselleck 2015) – ein Spiegel der Gesellschaft.

- ▶ **Glossar 6: Einsamkeit**

Einsamkeit entsteht aus der mangelnden Übereinstimmung von gewünschtem und gegebenem Ausmaß der sozialen Verbundenheit eines Menschen (Cacioppo und Hawkey 2009). Dabei wird die gefühlte Einsamkeit unterschieden von Alleinsein und mangelnder Netzwerkeinbindung (in der Wohn- und Lebenssituation) oder objektiver sozialer Isolation (Hawkey et al. 2009). So lässt sich Isolation objektiv beobachten, muss aber von Einzelnen nicht unbedingt negativ erlebt werden. Dagegen ist Einsamkeit ein subjektiver Zustand, der durch Unwohlsein bis zum Leidensdruck gekennzeichnet ist. Menschen können sich trotz vorhandener Kontakte einsam fühlen, weil ihnen eine enge, vertraute Beziehung fehlt. Luhmann und Bücker (2019) weisen auf den Unterschied von emotionaler Einsamkeit und sozialer (auch relational genannter) Form der Einsamkeit hin, die

„den Mangel von Freundschaften und weiteren persönlichen Beziehungen“ (Luhmann und Bücker 2019, 4)

beschreibt. Kollektive Einsamkeit wiederum

„bezieht sich auf ein Gefühl der fehlenden Zugehörigkeit zu einer größeren Gemeinschaft oder zur Gesellschaft“ (Luhmann und Bücker 2019, 5).

Analytisch betrachtet haben Einsamkeit und die damit verbundenen Empfindungen von erheblichem Unbehagen auch eine funktionale Bedeutung, nämlich zur Vernetzung und hilfefördernden Kommunikation zu motivieren (Cacioppo und Cacioppo 2018; Damsgaard et al. 2020). Im Sinne dieser „Evolutionary Theory of Loneliness“ (Cacioppo und Cacioppo 2018) sind jedoch eine für Vernetzung und Kommunikation förderliche Umwelt (Gelegenheit) und verfügbare Ressourcen (Kraftquellen) nötig.

- ▶ **Glossar 7: Intersektionalität** Der Forschungsansatz Intersektionalität geht davon aus, dass *eine* Leitkategorie wie z. B. Behinderung zur Analyse der Lebenssituation bzw. der Identität einzelner, insbesondere marginalisierter Personen bzw. Gruppen, nicht ausreicht. Vielmehr entstehen Ausgrenzungen durch das Zusammenwirken komplexer, historisch gewachsener und sich verändernder Macht- und Herrschaftsverhältnisse. Entsprechend addieren sich Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen nicht, sondern die Überschneidungen (Überkreuzungen) und Wechselwirkungen verschiedener Ungleichheitsdimensionen im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext müssen in Analysen einbezogen werden, um so ein umfassendes Verständnis der Gegenwart zu gewinnen. Kreuzen sich mehrere Ungleichheitsdimensionen, können daraus ganz neue Wirkungen, unter Umständen auch Privilegierungen, vor allem aber Ausgrenzungen und Diskriminierungen, resultieren. So könnte das Zusammentreffen von weiblichem Geschlecht und Beeinträchtigung zu einer bevorzugten Aufnahme in den Arbeitsmarkt führen (wie dies in Ausschreibungen gesetzlich vorgeschrieben deklariert wird), was jedoch in der Realität oft nicht der Fall ist. Zugleich führt das Zusammenwirken von weiblichem Geschlecht und Behinderung dazu, dass beispielsweise behinderte Mädchen und Frauen in deutlich höherem Maße von sexualisierter Gewalt betroffen sind, als Frauen ohne Behinderung beziehungsweise männliche behinderte Personen (Köbsell 2021).

- ▶ **Glossar 8: Persönliche Assistenz**
Das Konzept der Persönlichen Assistenz wurde in der

Selbstbestimmt-Leben-Bewegung entwickelt. Die eingesetzten Assistenzpersonen verrichten die Tätigkeiten, die die Assistenznehmenden aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht selbst verrichten können. Persönliche Assistenz grenzt sich klar von Betreuung ab. Um sicherzustellen, dass die Selbstbestimmung gewahrt bleibt, entscheiden die Assistenznehmenden darüber, wer, wann, wo und zu welcher Zeit die Assistenzleistung erbringt.

Persönliche Assistenz wird im sog. Arbeitnehmerinnen- bzw. Arbeitnehmer-Modell selbst oder von ambulanten Hilfsdiensten organisiert.

► **Glossar 9: (Disability) Mainstreaming**

Mainstreaming ist eine politische Strategie, die zunächst als Gender Mainstreaming in der Gleichstellungspolitik gefordert und zunehmend umgesetzt wurde; so muss seit dem Jahr 2000 bei allen politischen, normgebenden und verwaltenden Maßnahmen der Bundesrepublik der Aspekt des Gender Mainstreamings beachtet werden.

Gender Mainstreaming bedeutet, dass bei allen politischen Vorhaben sowie in Institutionen und Organisationen die unterschiedlichen Lebenssituationen und Interessen von Frauen und Männern von vornherein und selbstverständlich berücksichtigt werden müssen, um zu vermeiden, dass eine Gruppe benachteiligt wird. Die Idee dahinter ist, „dass marginalisierte Thematiken zurück in den Fokus des Mainstreams, des Hauptstroms, der Diskussion gebracht werden und zwar von Beginn an und nicht erst am Ende von Entscheidungsprozessen“ (Spoerke 2013, 92).

Entsprechend wird gefordert, Disability Mainstreaming für die Gleichstellung behinderter Menschen in allen gesellschaftlichen und politischen Bereichen anzuwenden. Der frühere Bundesbehindertenbeauftragte Karl Hermann Haack hat es in einer Grundsatzrede so auf den Punkt gebracht: „Jedwedes politische und gesellschaftliche Handeln soll danach befragt werden, in welcher Weise es zur Gleichstellung und Teilhabe behinderter Menschen beiträgt oder sie verhindert“ (Haack 2004; nach Grüber et al. 2011, 11). Erfolge soll dies durch frühzeitiges Einbeziehen behinderter Menschen und ihrer Organisationen, wie es auch die UN-BRK fordert, die Disability Mainstreaming als zentralen Bestandteil der Umsetzung ansieht, ganz im Sinne des „Nichts über uns – ohne uns“.

In den Sozialen Medien wurden in den letzten Jahren für solche soziale und politische Aufmerksamkeit Begriffe wie „woke“ (engl. wach/erwacht) bzw. „wokeness“ verwendet. Sie gehen auf die Bürgerrechtsbewegung von Menschen afroamerikanischer Herkunft in der Mitte des 20. Jahrhunderts zurück. „Wokeness“ ruft zu kritischer Aufmerksamkeit gegenüber Diskriminierung und Ungerechtigkeit auf, zum wachsam und feinfühlig Sein und engagiert Bleiben. Woke wäre beispielsweise, politisch bewusst einen Mainstreamingansatz lebendig zu halten, um gegen soziale und politische Missstände und für Chancengerechtigkeit einzutreten.

Anders als von manch skeptischen Stimmen geäußert, geht es nicht darum, anderen „den Mund zu verbieten“ oder gar die Demokratie zu bedrohen. Vielmehr ist es beispielsweise „woke“, wenn eine nachhaltige und gleichberechtigte Unternehmenskultur nicht nur werbewirksam verkündet, sondern auch faktisch errungen und gelebt wird, anstatt lediglich „politisch korrekte“ Fassaden zu präsentieren.

Daher meint der Aufruf #woke mehr als nur Aufklärung, sondern will zum „mainstreaming“ politischer Missstände ermutigen, aber auch auf Vielfalt und Unterschiede unter den Menschen aufmerksam machen und dazu ermutigen, die Menschenrechte *aller* in den Mainstream zu bringen.