

Partizipative Gesundheitsforschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten – Das Projekt GESUND!

Theresa Allweiss, Reinhard Burtscher,
Merlin Perowanowitsch

Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin

Menschen mit Lernschwierigkeiten (oder sogenannter geistiger Behinderung, kurz MmL) sind in Deutschland in der gesundheitlichen Versorgung in vielerlei Hinsicht benachteiligt: Zum einen haben sie aufgrund individueller Beeinträchtigungen oftmals ein erhöhtes Risiko für Begleit- oder Folgeerkrankungen; zum anderen sind der Zugang und die Inanspruchnahme verschiedener medizinischer wie präventiver Leistungen für sie erschwert (BMAS 2013; Hasseler 2014; Haveman/Stöppler 2014; Walsh u. a. 2008). MmL sind überdies oft von sozialer Ungleichheit betroffen (z. B. niedriger Bildungsstatus, geringes Einkommen), was wiederum die Gefahr von gesundheitlicher Ungleichheit birgt (Lampert/Mielck 2008). Trotzdem bleiben die zum Teil besonderen Belange von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Programmen zur Gesundheitsförderung unbeachtet – auch weil diese Gruppe in der aktuellen Gesundheitsberichterstattung kaum erfasst wird (Burtscher 2014).

Eine Möglichkeit, die Bedarfe und Ressourcen von MmL sichtbarer zu machen, könnte sein, sie aktiv in wissenschaftliche Studien einzubinden. Partizipative Forschungsdesigns, bei denen die von der Forschung unmittelbar betroffenen Menschen aktiv beteiligt werden, finden in den Gesundheitswissenschaften und angrenzenden Disziplinen zunehmend Anklang. Das Potenzial, das partizipativer Forschung innewohnen kann, reicht von der Sicherstellung kulturell passender und im Kontext umsetzbarer Vorgehensweisen über erhöhte Rekrutierungskapazitäten bis hin zu Steigerungen in der Qualität von Studienergebnissen und der Nachhaltigkeit von Projekten (Jagosh u. a. 2012). Durch ihre lokale Ansiedlung haben sie zudem das Potenzial, systematische Veränderungen vor Ort anzustoßen (Jagosh u. a. 2012).

Mit Blick auf die Situation von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Deutschland scheint es, als benötige man genau das:

1. Forschung, die sicherstellt, dass die „Zielgruppe“ gehört und eingebunden wird;
2. Forschungs- und Interventionsansätze, die auf die verschiedenen Bedürfnisse und Besonderheiten der Betroffenen und ihrer Lebenswelten zugeschnitten werden;
3. einen Anstoß zu systematischen Veränderungen vor Ort, damit Gesundheitsförderung inklusiv realisiert und in festen Strukturen verankert werden kann.

MmL in Forschungsprozesse einzubinden scheint allerdings nicht einfach – immerhin ist Forschung mit viel kognitiver Arbeit verbunden. Dass Beteiligung von MmL an Forschung dennoch gelingen und wertvolle Erkenntnisse liefern kann, haben verschiedene in- und ausländische Studien gezeigt (z. B. Cook/Inglis 2012; Haigh u. a. 2013; Johnson u. a. 2002; Kohlmann 2011).

Das Projekt GESUND!

In Deutschland widmet sich das Forschungsprojekt „Menschen mit Lernschwierigkeiten und Gesundheitsförderung“ (GESUND!) in einem partizipativen Prozess folgenden Fragen:

1. Wie kann Gesundheitsförderung von Menschen mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit ihnen gestaltet werden?
2. Wie kann eine integrierte kommunale Strategie der Gesundheitsförderung inklusiv umgesetzt werden?

Das Projekt GESUND! ist Mitglied des Forschungsverbundes für gesunde Kommunen (PartKomm Plus) und wird von 02/2015 bis 01/2018 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Programms Präventionsforschung (Förderkennzeichen 01EL1423A-H) gefördert. Projektpartner sind die Lichtenberger Werkstatt für Behinderte gGmbH (LWB), das Bezirksamt Lichtenberg von Berlin, Abteilung Qualitätsentwicklung, Planung und Koordination (QPK) sowie der Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin.

Ausgangssituation für die Umsetzung des Projekts ist das Setting der kooperierenden WfbM mit über 600 Beschäftigten. Hier wird in der ersten Projektphase eine betriebliche Gesundheits-

förderung (BGF) initiiert und ein Gesundheitskurs für Beschäftigte mit Behinderung durchgeführt. Im Rahmen dieses Gesundheitskurses werden Beschäftigte der Werkstatt zu sogenannten Peer-Forschenden ausgebildet, um als Expertinnen und Experten ihrer eigenen Situation das Projekt GESUND! zu bereichern. Das Kursangebot mit dem Titel „Gesundheitsforscherin/Gesundheitsforscher in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)“ erstreckt sich über einen Zeitraum von 8 Monaten und gliedert sich in einen theoretischen und einen praktischen Teil. Im theoretischen Teil wird Gesundheitswissen erarbeitet und reflektiert; im praktischen Teil werden die Teilnehmenden darin unterstützt, eigene kleine Praxis- und/oder Forschungsprojekte in der WfbM durchzuführen. Die Ziele des Kurses sind auf drei Ebenen angesiedelt: Erstens soll erprobt werden, wie Gesundheitsbildung mit MmL gelingen und insbesondere die Gesundheitskompetenz von MmL gestärkt werden kann. Zweitens sollen im Kurs Bedarfe und Ideen für eine BGF ermittelt und die Teilnehmer/innen angeregt werden, BGF an ihrem Arbeitsplatz aktiv mitzugestalten. Drittens sollen Kursteilnehmer/innen für die Forschungsarbeit gewonnen und auf die Aufgaben als Peer-Forschende vorbereitet werden.

In der zweiten Phase des Projekts GESUND! erweitert sich der Fokus der Forschungsgruppe auf die Berliner Kommune Lichtenberg. In Zusammenarbeit mit Projektpartnern, Peer-Forschenden und weiteren relevanten und am Thema interessierten Stakeholdern wird eine kommunale Bestandsaufnahme partizipativ verwirklicht. Im Rahmen einer Gesundheitskonferenz werden darauf aufbauend integrierte kommunale Strategien der Gesundheitsförderung erarbeitet und erprobt.

Der Ansatz der partizipativen Gesundheitsforschung und die Standards der International Collaboration for Participatory Research (ICPHR) dienen als methodische Orientierung für das Projekt (ICPHR 2013). Hierbei ist anzumerken, dass partizipative Gesundheitsforschung keine klar definierte Methode ist, sondern ein Forschungsansatz. In den unterschiedlichen Phasen des Projekts kommen je nach Bedarf sowohl qualitative als auch quantitative Forschungsmethoden zum Einsatz.

Partizipation ermöglichen

Ganz nach dem Leitspruch „Nichts über uns ohne uns!“ sollen in dem Projekt GESUND! MmL aktiv in den Forschungsprozess eingebunden werden. Um eine möglichst hohe Partizipation von MmL zu ermöglichen, setzen wir folgende Strategien ein:

- Gesundheitskurs als vorbereitende und qualifizierende Maßnahme (Ausbildung von Peer-Forschenden): neben Wissensvermittlung und Training ist hier die Vertrauensbildung und Teambildung wesentlich; durch die Einbindung der Teilnehmenden in die Detailplanung und Auswertung des Kurses im Rahmen von „Mitmach-Treffen“ wird schon während des Kurses das Maß der Beteiligung stetig erhöht.
- Mikro-Projekte: die Teilnehmer und Teilnehmerinnen können in kleinen Arbeitsgruppen eigene Fragestellungen bearbeiten und lernen so partizipative Arbeitsweisen kennen.
- Verzahnung Mikro-Projekte und BGF: da die Projekte im Setting der WfbM angesiedelt sind und die Ergebnisse in den Arbeitsalltag integriert werden können, ist ein direktes Einwirken auf das Arbeitsumfeld möglich.
- Gebrauch von leicht verständlicher Sprache in Schrift und Ton sowie von Bildern und Piktogrammen.
- Gebrauch von Videos (vor allem, indem die Beteiligten selbst vor die Kamera treten und das Medium für sich nutzen lernen).
- Herunterbrechen von schwer verständlichen Inhalten.
- Zeit für Wiederholungen.
- Raum für Diskussion, Austausch und Reflexion.
- Einbindung von Bezugspersonen (z. B. Fachpersonal der Werkstatt).
- Enge Zusammenarbeit zwischen Hochschulteam, Projektpartnern und Peer-Forschenden.

Aktueller Stand

Derzeit befindet sich das Projekt in seiner ersten Arbeitsphase. Eine Arbeitsgruppe für die Etablierung von BGF in der WfbM bildet sich, und der Gesundheitskurs wird von 12 Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit sehr hoher Motivation be-

sucht. Überdies werden gerade die konkreten Schritte und Methoden für die Ausweitung in die Kommune gemeinsam mit den Projektpartnern geplant.

Das Projekt GESUND! finden sie im Internet unter: <http://partkommplus.de/teilprojekte/gesund/>

Weitere Informationen sowie Literaturangaben können eingeholt werden bei theresa.allweiss@khsb-berlin.de

Lebensqualität für Menschen mit Behinderung im Bereich Arbeit

Sarah Keller, René Stalder, Susanne Aeschbach
Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Ausgangslage

Am Institut für Erziehungswissenschaft (Fachbereich Sonderpädagogik) der Universität Zürich wurden während den Jahren 2005–2011 mehrere Forschungsprojekte durchgeführt, in welchen Instrumente zur differenzierten Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung konzipiert wurden (vgl. Stalder/Früh 2012; Hoyningen-Süess u. a. 2012). Diese Instrumente und ihre zugrunde liegende Lebensqualitätskonzeption basieren auf der Grundlage von Menschenwürde und globalen Menschenrechten und beziehen sich auf Ansätze der Wohlfahrts-, Sozial- und Gesundheitsforschung (vgl. Hoyningen-Süess u. a. 2007; CURAVIVA Schweiz 2014).

Das Forschungsprojekt „Lebensqualität für Menschen mit Behinderung im Bereich Arbeit“ knüpft am theoretischen Ausgangspunkt, dem Wissen und den Erfahrungen der abgeschlossenen Forschungsbemühungen an, fokussiert in seiner Weiterführung jedoch den Bereich Arbeit, da Rückmeldungen aus der Praxis gezeigt haben, dass spezifische Erfassungs- und Analyseinstrumente für die Bereiche Arbeit und Beschäftigung von Menschen mit Behinderung fehlen. Mithilfe eines solchen Instruments könnte einerseits die Zufriedenheit der bestehenden Arbeitssituation erfasst und aufgezeigt werden, andererseits bestünde so die Möglichkeit, auf der Basis der ge-

wonnenen Grundlagen weiterführende Empfehlungen und Entwicklungen abzuleiten und umzusetzen. Der Bedarf nach einem praktikablen und personenzentrierten Instrument scheint seitens der Praxis groß zu sein. Indem das zu entwickelnde Erfassungs- und Analyseinstrument eine personenbezogene Förder- und Planungsgrundlage ermöglicht, reiht sich das Projekt in den aktuellen Diskurs in der Behindertenarbeit ein.

Ziel

Das Ziel des Forschungsprojektes ist es, einen Fragebogen zu entwickeln, welcher die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung im Bereich Arbeit misst und deren Entwicklungspotenzial aufzeigt. Die dazugehörigen Fragen (Items) sollten dabei in einfacher Sprache verfasst sein, sodass auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung imstande sind, sie zu verstehen und nach Möglichkeit den Fragebogen selbstständig auszufüllen. Zusätzlich zu den 22 Fragen werden sogenannte Nachfragen erarbeitet. Ziel dieser Nachfragen ist es, genauer herauszufinden, warum jemand unzufrieden ist und was verändert werden könnte (vgl. Schäfers 2008). Die Implementierung und somit auch die Etablierung des zu entwickelnden Befragungsinstrumentes in die agogische Arbeit an den verschiedensten Arbeitsorten (Werkstätten und Tagesstätten) für Menschen mit Behinderung ist das langfristige Ziel des Forschungsprojektes.

Methodisches Vorgehen

Das Forschungsprojekt ist auf 2 Jahre angelegt. Um das Projekt sowohl methodisch als auch inhaltlich abzustützen und in der Praxis zu verankern, wird es in enger Kooperation mit verschiedenen Partnern umgesetzt. Zum einen sind dies drei Praxisorganisationen¹ unterschiedlicher Größe, welche Dienstleistungen in den Bereichen berufliche Grundbildung, berufliche Integration, Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit Behinderung anbieten. Sie unterstützen das Projektteam bezüglich Fragen der Umsetzbarkeit des Fragebogens und stellen notwendige Unterlagen und personale Ressourcen zur Verfügung, z. B. für

Pre-Tests des Instruments. Ein weiterer Unterstützungspartner ist die Expertengruppe mit Vertreterinnen und Vertretern von verschiedenen Hochschulen, welche bei methodischen Fragen Unterstützung bietet. Der dritte Akteur ist die Echogruppe mit Vertreterinnen und Vertretern von Verbänden des Behindertenwesens, finanzierenden und zuweisenden Stellen. Sie reflektiert den Nutzen des Projektes auf einer Metaebene. Mithilfe dieses erweiterten Projektteams soll ein valides und reliables Instrument zur Erfassung der Arbeitszufriedenheit geschaffen werden, welches auch Entwicklungsperspektiven für die Menschen mit Behinderung aufzeigt.

Nach einer systematischen Literaturrecherche zum Thema Lebensqualität und Erfassung der Arbeitszufriedenheit von Menschen mit Behinderung wurde in den Praxisinstitutionen eine Bestandsaufnahme vorgenommen. Menschen mit unterschiedlich starken Beeinträchtigungen wurden gefragt, weshalb sie mit ihrer Arbeit zufrieden oder unzufrieden sind. Das Ziel dabei war herauszufinden, welche Themen bei dieser Gruppe von besonderer Relevanz sind und im Vordergrund stehen.

In der Folge wurde die Indikatorengrundlage für den Fragebogen erarbeitet. Dazu wurden einerseits die oben erwähnten Erkenntnisse aus der Erstbefragung mit den Menschen mit Behinderung aus den Praxisinstitutionen berücksichtigt und andererseits drei theoretische Modelle und deren Items für die konzeptionelle Erarbeitung mit einbezogen: der Fragebogen *SALSA* (Rimann/Udris 1993), das *Komplexe Modell der Arbeitszufriedenheit* von Roedenbeck (Roedenbeck 2010) sowie das *Work Designs Questionnaire* (Stegmann u. a. 2010). Die drei ausgewählten Instrumente zeichnen sich durch ihre wissenschaftliche Fundiertheit, ihre Praktikabilität sowie ihre Eignung im Einsatzbereich Werkstätten und Tagesstätten für Menschen mit Behinderung aus.

Die Items der in der Metaanalyse berücksichtigten Fragebogen wurden in einem nächsten Schritt selektiert, strukturiert und anschließend neuen Oberkategorien zugeordnet. Der neu konzipierte Kriterienkatalog umfasste in seiner ersten Version sieben Oberkategorien und 25 dazugehörige Items. Anschließend wurde er von der Expertinnen- und Expertengruppe zweimal kritisch

geprüft. Daraus resultierte ein Kriterienkatalog mit insgesamt sieben Oberkategorien und 22 Items. Zu jedem Item wurden im nächsten Schritt zwei Hauptfragen formuliert. Einerseits geht es bei diesen Hauptfragen darum herauszufinden, wie wichtig etwas/jemand für die entsprechende Person ist und andererseits, wie zufrieden die Menschen mit etwas/jemandem sind. Weist eine Antwort eine große Differenz zwischen Wichtigkeit und Zufriedenheit (z. B. sehr unzufrieden, aber sehr wichtig) auf, bietet das Instrument die Möglichkeit zur Präzisierung dieser Differenz. Hierfür dienen zusätzliche Fragen, welche den Arbeitsagogeninnen und -agogen zur Verfügung stehen. Diese Präzisierungen sollen ihnen eine Orientierung geben, welche möglichen Erklärungen es für die Diskrepanz zwischen Wichtigkeit und Zufriedenheit geben könnte. Die daraus abzuleitenden weiterführenden Maßnahmen obliegen dann dem Aufgabenbereich der jeweiligen Organisation.

Nach der vorläufigen Erstellung der Items wurden diese in leichter Sprache so vereinfacht und angepasst, dass Menschen mit Behinderung die Fragen verstehen können. Um zuverlässig sagen zu können, ob der Fragebogen verstanden wird, wurden mehrere Pre-Tests in Werkstätten und Tagesstätten der Praxispartner durchgeführt. Im Anschluss an die Pre-Tests gab es mit den beteiligten Personen (Menschen mit Behinderung und Fachpersonal) Fokusgruppendifkussionen, bei welchen Verständnisschwierigkeiten geklärt, inhaltliche Rückmeldung aufgenommen und einzelne Fragen präzisiert wurden. Der Fragebogen konnte dadurch noch besser auf die Verständnissfähigkeit der Menschen mit Behinderung und auf die Bedürfnisse der Praxispartner abgestimmt werden.

Ausblick

In einer letzten Projektphase wird das Instrument nochmals einer umfassenden Überprüfung unterzogen. Hierzu werden die Daten der erstmaligen Durchführung in den drei Praxisorganisationen mit allen Menschen mit Behinderung ausgewertet, und es wird eine Faktorenanalyse gemacht. Basierend auf den Ergebnissen dieser Überprüfung wird der Fragebogen überarbeitet und in elektronischer Form aufbereitet.

Zusätzlich wird in der letzten Projektphase ein Unterstützungsmanual entwickelt, welches den Arbeitsagoginnen und -agogen als weiterführende Handlungs- und Entwicklungsplanung für die jährliche Zielvereinbarung dienen soll. Die Grundlage für diese Planung bilden die mit den Instrumenten erfassten Arbeitszufriedenheitswerte, welche das Entwicklungspotenzial in den einzelnen Arbeitsbereichen differenziert aufzeigen. Es ist vorgesehen, dass die überarbeiteten Erfassungsinstrumente in elektronischer Form sowie das Unterstützungsmanual Ende 2016 interessierten Werk- und Tagesstätten der Behindertenhilfe zugänglich gemacht werden können.

Informationen zum Projekt:

<https://www.hslu.ch/de-ch/hochschule-luzern/forschung/projekte/detail/?pid=882>

Anmerkung

- ¹ Als Praxisorganisationen sind am Projekt folgende Einrichtungen beteiligt: Stiftung Brändi, Kriens; Zuwebe, Baar; Tagesstätte Triva, Luzern

Weitere Informationen sowie Literaturangaben können eingeholt werden bei rene.stalder@hslu.ch