

Philosophische Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Bachelor-Arbeit zur Erlangung des akademischen Grades

„Bachelor of Arts (B.A.)“

im Studiengang Politik und Gesellschaft

Die Versorgung von Menschen mit Behinderung in Deutschland
in spezialisierten Einrichtungen – eine explorative Untersuchung

Vorgelegt von

Jana Katharina Poos

7. Semester

Themensteller: Dr. Kaspar Molzberger

Zweitgutachter: Corvin Rick

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	1
2.	Einführung in das Forschungsfeld	2
2.1.	Behinderung in Deutschland	2
2.1.1.	Definition von Behinderung	5
2.1.2.	Disability Studies	10
2.2.	Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung	12
3.	Methodisches Vorgehen	20
3.1.	Erhebungsinstrumente	22
3.2.	Methodologischer Ansatz	24
4.	Analyse	27
5.	Fazit	37
	Abkürzungsverzeichnis	40
	Literatur- und Quellenverzeichnis	41
	Abbildungsverzeichnis	47
	Anhang I	I

1. Einleitung

Die Versorgung von Menschen mit Behinderung in Deutschland ist nach Erfahrungsberichten Betroffener nicht angemessen (vgl. Wetzel 2020, 332; Bredel-Geißler/Peters 2022, 351). Nicht nur sehen sich Menschen mit Behinderung oftmals vielfältigen Barrieren gegenüber, auch auf medizinische Fragestellungen und den Umgang mit behinderten Personen ist das Regelsystem des deutschen Gesundheitssystems oftmals mangelnd vorbereitet (vgl. ebd.). Daher gibt es seit einigen Jahren als zusätzliches Versorgungsangebot Medizinische Zentren für Erwachsene mit mehrfacher und geistiger Behinderung (MZEBS) (vgl. Winterholler 2022, 206), die sich auf die Versorgung schwer- und mehrfachbehinderter Personen spezialisiert haben. Allerdings steht diese Versorgungsform noch am Anfang und bedarf einer empirischen Begleitung. Deshalb sind die MZEBS Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit und werden aus zwei Hauptblickwinkeln betrachtet. Einerseits soll die Wahrnehmung der Versorgung aus Perspektive der an der Versorgung in den Zentren beteiligten Personen erfasst werden. Andererseits sollen die Erfahrungen der MZEB-Patient:innen selbst untersucht werden. Im Fokus steht einerseits, wie die konkrete Versorgung in den Zentren wahrgenommen wird. Andererseits soll einbezogen werden, wie das MZEB mit anderen Akteur:innen interagiert und somit die Versorgung seiner Patient:innen gestaltet. Obwohl in dem Zusammenhang Erfahrungen aus dem Regelsystem berücksichtigt werden, stehen die MZEBS selbst und deren Peripherie im Mittelpunkt. Diese Arbeit widmet sich demnach folgender Frage: Wie wird die Versorgung von Menschen mit Behinderung von den Versorgenden und den Versorgten in MZEBS wahrgenommen? Hierbei sollen auch Fragen der hinreichenden Verfügbarkeit, der Versorgungsorganisation sowie des Umgangs mit den Patient:innen beantwortet werden.

Um die Versorgung in den MZEBS zu untersuchen, soll einleitend ein Überblick über das Forschungsfeld und relevante Fachbegriffe gegeben werden (2.). Da sich diese Arbeit ausschließlich auf die Versorgung von Menschen mit Behinderung, das Gesundheitssystem und geltende rechtliche Grundlagen in Deutschland bezieht, wird dafür zunächst eine historische Perspektive sowie eine aktuelle Bestandsaufnahme vorgenommen (2.1.). Eine detaillierte Auseinandersetzung mit dem Begriff *Behinderung* selbst erfolgt anschließend, sodass seine Wirkung im Kontext verschiedener Handlungsfelder untersucht wird (2.1.1.). Ergänzend sollen dazu im Hinblick auf die gesellschaftlich

abgegrenzte Versorgungsform ausgewählte theoretische Konzepte der *Disability Studies* aufgeführt werden (2.1.2.). Im Anschluss erfolgt eine konkrete Erläuterung des Untersuchungsgegenstands, indem die MZEBs und deren Entstehung vorgestellt werden (2.2.). Bevor der Übergang zur explorativen empirischen Untersuchung anhand von qualitativen Expert:inneninterviews erfolgt, wird der methodische Ansatz dieser beschrieben und die gewählte Interviewform begründet (3.). Zudem werden die Ausarbeitung und Erstellung der Erhebungsinstrumente dargelegt (3.1.) sowie der methodologische Ansatz der *Grounded Theory* erläutert (3.2.). Anschließend werden auf Grundlage der recherchierten Informationen die Analyse der erhobenen Daten vorgenommen und erste Theorieansätze präsentiert (4.). Im abschließenden Fazit werden die Ergebnisse zusammengefasst und weitere Forschungsanschlussmöglichkeiten diskutiert (5.).

2. Einführung in das Forschungsfeld

Die folgenden Kapitel dienen der Einführung in das in dieser Arbeit untersuchte Forschungsfeld. Dabei sollen verschiedene Begrifflichkeiten rund um das Thema *Behinderung* eingeführt und erklärt werden¹.

2.1. Behinderung in Deutschland

Bevor in den nachfolgenden Kapiteln eine politische, juristische und soziologische Auseinandersetzung und Definition von *Behinderung* erläutert wird, soll in diesem Kapitel zunächst ein historischer Einblick in den Umgang mit, und gesellschaftlichen Stellenwert von Behinderung gegeben werden. Der Fokus liegt dabei auf der Entwicklung in Deutschland.

In Deutschland sind behinderte Personen grundsätzlich juristisch durch das Grundgesetz (GG) vor Diskriminierung geschützt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Art. 3 III 2 GG) Darüber hinaus muss die Gesundheit behinderter Personen im höchsten Maße und diskriminierungsfrei bereitgestellt werden, da Deutschland durch das Unterschreiben der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) dieser und deren Inhalten folgeleisten muss (vgl. Wetzel 2020, 332). Bis es allerdings dazu kommen konnte, brauchte es eine langwierige gesellschaftliche Entwicklung. Der Umgang

¹ Beim Schreiben über Behinderung und Menschen mit Behinderung wird sich an dem Leitfaden zum sensibilisierten Sprachgebrauch nach Leidmedien.de orientiert (vgl. Leidmedien.de 2020, 6f).

mit behinderten Personen hat in Deutschland eine problematische Vergangenheit (vgl. Köbsell 2006). In der Zeit des Nationalsozialismus wurden Menschen mit Behinderung im Sinne der nationalsozialistischen Ideologie im höchsten Maße diskriminiert (vgl. Kastl 2017, 36), von der Gesellschaft verbannt (vgl. ebd., 324) und hunderttausendfach zwangssterilisiert und getötet (vgl. Köbsell 2006; vgl. Mürner/Sierck 2015, 30f). Bereits zuvor war der Sprachgebrauch beim Sprechen über behinderte Personen unreflektiert, degradierend und wurde von Betroffenen als diskriminierend empfunden (vgl. Kastl 2017, 35f; vgl. Rohrman 2018, 56). Nach dem Zweiten Weltkrieg gab es somit einerseits keine Versorgungsstrukturen für Menschen mit Behinderung (vgl. Köbsell 2006). Andererseits bestand jedoch die Notwendigkeit zur Wiedereingliederung der zahlreichen Kriegsverehrten (vgl. ebd.). In den 1950ern entwickelten sich unabhängig davon auf Bestreben von Eltern behinderter Kinder erste Vereine, die vor allem der individuellen Unterstützung der Eltern und Kinder dienten, ohne dass flächendeckende Inklusionsbemühungen vorgesehen waren (vgl. ebd.). Doch in den darauffolgenden Jahrzehnten entstand ein erster ‚Prozess des Erwachens‘ (engl.: *process of awakening*) durch den sich bei behinderten Menschen erstmals ein Bewusstsein für die Ursachen ihrer gesellschaftlichen Segregation entwickelte, die nicht mehr ausschließlich in der individuellen Behinderung, sondern in der ausgrenzenden Gesellschaft erkannt wurden (vgl. ebd.).

Die Anfänge der Behindertenrechtsbewegung in Deutschland wurden nicht unwesentlich durch die Studentenbewegung 1968 gefördert, durch die ein neuer Austausch zwischen behinderten und nicht-behinderten Personen stattfand, Behinderung erstmals nicht mehr ausschließlich als medizinisches, sondern als gesellschaftliches Phänomen betrachtet wurde und ein öffentlichkeitswirksames Bewusstsein für Barrieren entstand (vgl. ebd.). Barrieren kommen allgemein dadurch zustande, dass die Bewältigung verschiedener Situationen gesellschaftlich vorausgesetzt wird (vgl. Kastl 2017, 49), was in Wechselwirkung mit verschiedenen Beeinträchtigungen zur Einschränkung der Teilhabe, Selbstbestimmung und Gleichberechtigung, bis hin zum Verhindern dieser führen kann (vgl. Brütt et al. 2016, 1068). Barrieren können für Personen, die im Rollstuhl sitzen, nicht zugängliche Verkehrsmittel (vgl. Köbsell 2006) sowie unüberwindbare Zugänge zu öffentlichen Gebäuden, aber auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht-verständliche oder nicht-zugängliche Informationen sein (vgl. Kastl. 2017, 49). Es entwickelten sich somit diverse Bewegungen und Unterbewegungen (engl.: *Sub-Movements*), die

inhaltliche Gemeinsamkeiten hatten und kollektiv eine starke nationale Behindertenrechtsbewegung formten (vgl. Köbsell 2006). Diese wuchs besonders in den 1970er Jahren und konnte sich durch das internationale Jahr der Behinderung, das 1981 durch die Vereinten Nationen (UN) ausgerufen wurde, fest etablieren (vgl. ebd.). Behinderte Personen wurden in der Politik aktiv und es entwickelten sich Beratungsstellen von und für behinderte Menschen, die deren Teilhabe unterstützten (ebd.). Auch sprachpolitisch konnten Behindertenverbände Erfolge erzielen und mit dem Begriff *Behinderung* eine Ausdrucksweise im Sinne der Menschen mit Behinderung selbst vermitteln, die zwar bereits in den 1960ern in Gesetzesformulierungen Anwendung fand, aber erst in den 1980ern gesellschaftswirksam wurde (Kastl 2017, 36). Das Ziel war eine Abwendung von degradierendem Sprachgebrauch, obwohl der Begriff *Behinderung* auch heute beispielsweise in der Jugendsprache negativ konnotiert verwendet wird (vgl. ebd. 35f; vgl. Rohrman 2018, 56f). Im Jahre 1994 konnte schließlich mit dem dritten Artikel im GG ein eindeutiges Diskriminierungsverbot erreicht werden (vgl. Rohrman 2018, 64). Weitere Meilensteine wurden im Dezember 2006 in der Generalversammlung der UN durch die oben erwähnte UN-BRK erzielt (vgl. UN-Behindertenrechtskonvention, o. D.), deren Inhalte 2009 in Deutschland rechtlich wirksam wurden (vgl. Winterholler 2022, 206). Durch sie konnten behinderte Menschen erstmals in der Geschichte ihre Bedürfnisse in einem internationalen Rahmen vortragen und notwendige Schritte und Maßnahmen formulieren, die für zahlreiche Mitgliedsländer rechtlich bindend sind (vgl. Degener 2015, 55f).

Trotz des bahnbrechenden politischen Fortschritts und gesellschaftlicher Aufklärung bleiben Barrieren, Diskriminierung und Benachteiligungen behinderter Menschen in Deutschland fortbestehen (vgl. Wetzel 2020, 332). Dennoch konnten mittlerweile durch Bemühungen der Behindertenrechtsbewegung und gesellschaftlichen Wandel viele Barrieren abgebaut und Versorgungsangebote verbessert werden (vgl. Köbsell 2006; vgl. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendhilfe e.V., o. D.). Dies ist von großer Bedeutung, da von den in Deutschland lebenden Menschen ungefähr 9,4% eine Schwerbehinderung (Stand: 2021) (vgl. Abb. 1) und ca. 3,2% eine leichte Behinderung haben (vgl. Wetzel 2020, 332). Dabei zeigt sich, dass Altersgruppen fortgeschrittenen Alters stärker von Schwerbehinderungen betroffen sind als jüngere (vgl. Abb. 2). Es handelt sich demnach um einen Teil der Bevölkerung von nicht unerheblicher Größe, der trotz der in

diesem Kapitel beschriebenen historischen Weiterentwicklungen von Diskriminierung betroffen ist und für den die erkämpften Rechte von großer Bedeutung sind.

2.1.1. Definition von Behinderung

Im Folgenden Kapitel wird aufgeführt, welche Definitionen von *Behinderung* es gibt, welchem Zweck sie dienen und in welchen Kontexten sie Wirkung entfalten können. Dabei werden Diskrepanzen in Diskursen sowie verschiedene Bereiche aufgezeigt, in denen ein einheitliches Verständnis von Bedeutung ist.

Wie bereits in 2.1. beschrieben wurde, hat sich mittlerweile ein Verständnis dafür entwickelt, dass Behinderung mehr als nur eine medizinische Frage ist, die jeweils nur das Individuum allein betrifft. In der UN-BRK, die einen bedeutenden Einfluss auf das Verständnis von Behinderung hatte, wird allerdings keine finale Definition gegeben (vgl. Rohrman 2018, 64). Stattdessen wird in der Präambel darauf verwiesen, dass das Verständnis von Behinderung wandelbar ist (vgl. ebd.). Demnach referenzieren bestehende Definitionen den jeweiligen zeitgenössischen Konsens und sind nicht als finale Entitäten zu verstehen.

Behinderung kann auf verschiedenen Ebenen Wirkung zeigen. Zum einen sind die betreffenden Personen mit individuellen medizinischen Problemen konfrontiert, wie es z. B. das individuelle Modell von Behinderung darstellt (vgl. Abb. 3). In der Literatur wird auf das individuelle Modell oft als ‚medizinisches Modell‘ verwiesen und es gilt allgemein als überholt (vgl. Rohrman 2018, 64). Allerdings handelt es sich bei diesem Modell lediglich um ein retrospektiv kreierte Gegenspielermodell, das beim Aufkommen des sozialen Modells (siehe unten) dem Zweck diente verschiedene Sichtweisen auf Behinderung voneinander abzugrenzen (vgl. Kastl 2017, 47). Das medizinische Modell hat demnach keine Vertreter:innen, die sich strikt darauf beschränken, obwohl es insofern Erklärungsgehalt hat, indem es den Umgang mit Behinderung in der Zeit vor den aufklärerischen Entwicklungen abbildet (vgl. Bickenbach et al. 2011, 3). Dennoch spielen bei Behinderungen medizinische Aspekte eine Rolle, indem z. B. individuelle gesundheitliche Probleme medizinisch behandelt werden (vgl. Zander 2016, 1049).

Das Soziale Modell wurde in den 1970ern von Mitgliedern der *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) erstellt und war eine Sichtweise auf Behinderung, die zum oben beschriebenen Zeitgeist passte und neue Ansätze einführte (vgl. Kastl 2017,

48). Die UPIAS war eine aktivistische Bewegung aus Großbritannien, die sich in den 1970ern für den Abbau von Barrieren einsetzte und den Diskurs prägte (vgl. ebd.). In diesem Ansatz werden Behinderungen in erster Linie im gesellschaftlichen Kontext betrachtet (vgl. ebd.). Das heißt, nicht individuelle körperliche Gegebenheiten, sondern Barrieren durch Gesellschaft und Normvorstellungen werden als Ursache der Behinderung wahrgenommen. Ein Leitsatz war: „Disabled by society and not by our bodies!“ (ebd.), der im deutschsprachigen Raum durch „Man ist nicht behindert, man wird behindert.“ (ebd.) übernommen wurde. Ein weiterer zentraler Aspekt des sozialen Modells ist darüber hinaus die Unterscheidung von Behinderung in *impairment*, was aus dem Englischen mit *Schädigung* ins Deutsche übersetzt werden kann, und *disability*, was der englische Begriff für Behinderung ist (vgl. ebd.). „Unter ‚impairmet‘ wurde die objektive Schädigung einer anatomischen Struktur oder eines körperlichen Prozesses verstanden, unter ‚disability‘ dagegen eine bestimmte Aktivitätseinschränkung [...]“ (ebd., 48). Das heißt, der körperliche Aspekt wurde durch das Verständnis von Behinderung als *impairment* berücksichtigt, während *disability* ausschließlich gesellschaftliche Einschränkungen und Nachteile umfasste (vgl. ebd.). Stark kritisiert wird an diesem Modell, dass die dichotomische Unterscheidung in diese zwei Kategorien der komplexen Realität und ihrer Verwobenheit nicht entspricht (vgl. ebd., 51).

Dennoch werden diese Unterscheidungen in Ansätzen, beispielsweise in dem Online-Glossar des Robert Koch-Instituts (RKI), übernommen und erweitert:

„Behindert sind Personen, die wegen körperlicher oder psychischer Einschränkungen nicht alle die Aktivitäten ausüben können, die für Menschen gleichen Alters und Geschlechts [selbstverständlich] sind. Ursache dafür (Schädigung) können angeborene Störungen sein, Folgen von Krankheit und Alter oder Unfall- bzw. Verletzungsfolgen. Die dadurch bedingten Einschränkungen haben vor allem auch Auswirkungen auf Selbständigkeit, Bildungsfähigkeit und Berufsfähigkeit der Person. Die Kausalität der Behinderung geht also von der Schädigung (engl. *impairment*) über die Einschränkung der Fähigkeiten (engl. *disability*) zur Beeinträchtigung (engl. *handicap*). [...]“ (Robert Koch-Institut, o. D.)

Die Kategorien werden demnach auch in einen kausalen Zusammenhang gestellt, wodurch die Verwobenheit dieser berücksichtigt wird. Darüber hinaus werden ausdrücklich sowohl angeborene als auch ‚erworbene‘ Behinderungen unter demselben Begriff verstanden. Dennoch ist auch in dieser Definition eine Normvorstellung enthalten, da Behinderung immer im Kontext des ‚normalen‘ Körpers gesehen wird. In seiner Definition verweist das RKI auf die *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1980 veröffentlicht wurde und mittlerweile als überholt gilt und von der *International Classification of*

Functioning, Disability and Health (ICF) 2001 abgelöst wurde (vgl. Kubek 2012, 36).

Die ICF stellt ein bio-psycho-soziales Klassifizierungsmodell dar (vgl. Bennani 2022, 253). Es werden sowohl der individuelle gesundheitliche Zustand im Sinne von *impairment* aufgegriffen, sowie Einschränkungen Aktivitäten auszuführen (wie beispielsweise Gehen oder Essen) und Restriktionen in der Partizipation, die durch diskriminierende Interaktionen (z. B. beim Einstellungsverfahren oder in öffentlichen Transportmitteln) zustande kommen (vgl. Bickenbach et al. 2011, 5; vgl. Abb. 4). Dabei werden ebenfalls diverse umweltliche Faktoren berücksichtigt (vgl. ebd.). Dazu gehören sowohl Produkte und Technologie, deren Nutzung und Konsum eine Normvorstellung voraussetzt, als auch die natürliche und von Menschen gebaute Umgebung, Unterstützung und Beziehungen, Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung sowie Dienstleistungen, Systeme und politische Rahmenbedingungen (vgl. ebd.). Darüber hinaus werden persönliche Faktoren (z. B. Motivation und Selbstbewusstsein) berücksichtigt, um persönliche Gründe für geringere Teilhabe miteinzuschließen (vgl. ebd.). Das Besondere an diesem Konzept ist, dass es universell anwendbar ist und, dass jeder Mensch, mit oder ohne Behinderung, damit kategorisiert werden kann, sodass Behinderung nicht länger als normabweichend, sondern als Ausprägung eines Zustands (vgl. ebd.) oder als „soziales Phänomen“ (Bennani 2022, 247) behandelt wird. Behinderung wird durch die ICF nicht mehr kausal, sondern prozessorientiert konzipiert (vgl. ebd., 254). In der praktischen Anwendung ICF-basierter Instrumente (z. B. Fragebögen oder Protokolle) bleiben internalisierte Normvorstellungen dennoch bestehen, da in diesen Instrumenten unterschiedliche systematisierende Phänomenbereiche anhand von normbasierten Kategorien durchgegangen werden (vgl. ebd., 255ff). Obwohl das persönliche Wohlbefinden der untersuchten Personen priorisiert wird, kann die ICF sich demnach nicht vollständig von einer Normvorstellung lösen (vgl. ebd.).

Die WHO hat 2011 unter Berücksichtigung des aktuellen Konzepts der ICF einen Weltreport zu Behinderung erstellt, in dem ebenfalls auf die UN-BRK Rücksicht genommen wird (vgl. Bickenbach et al. 2011, 3f). Die Entwicklung von der medizinischen zur gesellschaftlichen Perspektive wird anhand der Modelle zur Kenntnis genommen (vgl. ebd.). Zudem wird festgehalten, dass Behinderung selbst komplex, dynamisch, multidimensional und strittig (vgl. ebd.), wie auch dynamisch in seiner Definitionsauslegung ist: „disability is ‚an evolving concept‘ [...]“ (ebd., 5). Außerdem wird der Abbau von

Barrieren als Schlüssel in der Bekämpfung ungleicher Teilhabe erkannt (vgl. ebd.). Die Faktoren der körperlichen und gesellschaftlichen Barrieren, wie sie im ICIDH erklärt sind, werden hier durch das Konzept der ICF aufgegriffen und erweitert (vgl. ebd.). Im Weltreport wird darüber hinaus eingeräumt, dass nicht alle Menschen mit Behinderung gleich stark von Benachteiligungen betroffen sind (vgl. Bickenbach et al. 2011, 47). Dies liegt sowohl an gesellschaftlichen als auch persönlichen Gründen: „Persons with disability have diverse personal factors with differences in gender, age, socioeconomic status, [...]. Each has his or her personal preference and responses to disability.” (ebd., 8) Die Ungleichheit, die Menschen mit Behinderung erleben, kann sich somit auf viele Weisen ausdrücken (vgl. ebd., 9).

Die WHO hat neben der ICF noch weitere Klassifikationsrahmen ausgearbeitet. Zu der *WHO Family of Classification* (WHO-FIC) gehört neben der ICF auch die *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) (vgl. World Health Organization 2016). Sie ist eine Klassifikation von Krankheiten mittels eines Systems von Kategorien, in die Krankheitserscheinungen anhand von etablierten Kriterien zugeteilt werden (vgl. ebd., 3). Ihr Zweck ist eine vereinheitlichte systematische Erfassung von Krankheiten, die dabei in Codes übersetzt werden, um das Sammeln, Abfragen und die Analyse von Daten zu vereinfachen (vgl. ebd.). In der Praxis wird die ICD standardisiert als diagnostische Klassifikation in epidemiologischen und anderen gesundheitsorganisatorischen Kontexten verwendet (vgl. ebd.). Auch wenn die ICD auf viele Phänomene angewendet werden kann, passt sie dennoch nicht auf alle Bedürfnisse für unterschiedliche Personen (vgl. ebd.). Für bestimmte Gesundheitsprobleme kann sie nicht ausreichend Details liefern und eignet sich laut WHO nicht, um wie die ICF menschliche Funktionsfähigkeit (engl.: *human functioning*) und Behinderungen zu erfassen (vgl. ebd., 3ff). Dennoch wird auch die ICD in der Praxis verwendet, um den Gesundheitszustand behinderter Personen zu erfassen (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1). Seit Mai 2019 gibt es mit der ICD-11, die seit dem 01.01.2022 in Deutschland in Kraft getreten ist, eine überarbeitete Version der ICD-10 (vgl. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, o. D.). Die Umsetzung der ICD-11 in der Praxis stellt jedoch einen langwierigen Prozess dar, da die ICD-10 vielseitig im deutschen Gesundheitssystem – u.a. zur Einstufung von Behinderung – zum Einsatz kommt (vgl. ebd.; vgl. Winterholler 2022, 209).

Eine andere Form der Kategorisierung ist für juristische Fragen notwendig. Dies

wird u.a. in der juristischen Definition von *Behinderung* wichtig, da die Einteilung und Kategorisierung von *Behinderung* beispielsweise direkte Auswirkungen auf den Anspruch auf Sozialleistungen hat (vgl. § 1 I 1 SGB IX). Im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) wird Behinderung folgendermaßen definiert:

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.“ (§ 2 I 1 SGB IX).

Hier zeichnen sich somit Elemente aus dem internationalen Diskurs durch die Berücksichtigung von individuellen, gesellschaftlichen und umweltlichen Faktoren ab. Auch die eingeschränkte Teilhabe wird anerkannt. Dennoch wird Behinderung als normabweichend behandelt:

„Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“ (§ 2 I 2,3 SGB IX)

Darüber hinaus sind in sozialrechtlichen Gesetzestexten auch mit Behinderung assoziierte Begrifflichkeiten (z. B. Erwerbsunfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit) zu finden, deren Definition nicht ganz klar ist, was ein Anzeichen für Unsicherheit und Abstraktion des Begriffs *Behinderung* ist (vgl. Rohrman 2018, 57).

Die Konsequenzen, wenn eine Behinderung der Definition von *Behinderung* im juristischen Sinne entspricht, bestehen vor allem in Nachteilsausgleichen und Leistungsansprüchen für die betreffende Person (vgl. ebd., 61). Dafür wird Behinderung in 10er-Stufen mit dem Grad der Behinderung (GdB) kategorisiert (vgl. ebd.; vgl. Franzke/Kovalev/Wien 2017, 49; vgl. Abb. 5). Dieser ist im § 69 SGB IX gesetzlich geregelt (vgl. Franzke/Kovalev/Wien 2017, 49) und wird durch unterschiedliche Verfahren ermittelt (vgl. Rohrman 2018, 61). Eine Person kann erst rechtliche Ansprüche geltend machen, nachdem sie einen Antrag zur Ermittlung des GdB durch ein ärztliches Gutachten gestellt hat und diesem Folge geleistet wurde (vgl. ebd.). Zusätzlich zum Gutachten sollten die Antragsteller:innen ihre Einschränkungen detailliert beschreiben (vgl. Franzke/Kovalev/Wien 2017, 49). Je nach Höhe des GdB stehen der Person verschiedene Nachteilsausgleiche zu (vgl. Abb. 6). Eine Schwerbehinderung liegt ab einem GdB von 50 vor (vgl. Rohrman 2018, 61; vgl. § 2 II 1 SGB IX) und behindert gilt eine Person ab einem GdB von 20 (vgl. Franzke/Kovalev/Wien 2017, 49). Durch die Einstufung können die Personen nach Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises ihnen zustehende Nachteilsausgleiche geltend machen (vgl. Rohrman 2018, 61). Die Nachteilsausgleiche, die ein:e

Antragsteller:in konkret bekommt, werden durch Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis vermerkt (vgl. Franzke/Kovalev/Wien 2017, 67; vgl. Abb. 6). Sozialleistungsansprüche werden allerdings größtenteils unabhängig vom GdB vergeben, sodass bei diesen Ermittlungen die Kategorisierung durch die ICF statt des GdB verwendet wird (vgl. Rohrmann 2018, 61). Juristische Definitionen und Einordnungen können außerdem einen Einfluss darauf haben, wie im politischen Diskurs mit Behinderung umgegangen wird (vgl. Brütt et al. 2016, 1069).

Allgemein zeigt sich also, dass *Behinderung* und deren Begriffsdeutungen auf vielen Ebenen Wirkung entfalten und es durch ihre eigene Vielfältigkeit eine Notwendigkeit zur Kategorisierung zu geben scheint. Ein vollständiges Lösen von internalisierten Normvorstellungen konnte dabei noch nicht erreicht werden.

2.1.2. Disability Studies

Dieses Kapitel befasst sich mit dem soziologischen Diskurs von Behinderung innerhalb der *Disability Studies*. Dabei werden Ansätze bezüglich Teilhabe, Inklusion, und Exklusion aufgeführt.

Die *Disability Studies* sind eine Disziplin, die sich in Nordamerika und Europa zunehmend etabliert und sowohl in akademischen als auch in bürgerrechtlichen Debatten Beiträge leisten konnte (vgl. Pfahl/Powell 2014). Ihre Anfänge haben die *Disability Studies* in den 1990er-Jahren (vgl. Zander 2016, 1048). Sie sind typischerweise „[politisch], [praxisorientiert] und [interventionistisch]“ (Schillmeier/Waldschmidt 2022, 84). In verschiedenen Ländern und Sprachen haben sich Diskurse entwickelt, die ihrem gesellschaftlichen und politischen Umfeld entsprechen (vgl. Pfahl/Powell 2014). Dabei entstanden sie in Deutschland im Kontext der Behindertenrechtsbewegungen (vgl. ebd.). Während die *Disability Studies* in den USA und Großbritannien ein etabliertes Forschungsfeld darstellen (vgl. Biermann/Powell 2022, 22), was sich u.a. an einer „rasanten Zunahme von Universitätskursen und Studienprogrammen und [...] an der Gründung von Forschungszentren“ (ebd.) beobachten lässt, hat diese Disziplin in Deutschland noch nicht denselben Stellenwert erreichen können (vgl. Pfahl/Powell 2014.).

Bei den *Disability Studies* handelt es sich um ein „inter-, multi- und transdisziplinäres wissenschaftliches Feld“ (Degener/von Miquel 2019, 8). Dabei gibt es eine Vielfalt von theoretischen Ansatzpunkten und einen Diskurs um die Theoretisierung von

Behinderung und Beeinträchtigung (vgl. Schillmeier/Waldschmidt 2022, 84). Ähnlich wie im politischen Diskurs sind für diese Konzepte keine endgültigen Definitionen erreicht worden, vielmehr gibt es diverse Theorieansätze, die noch Weiterentwicklungsbedarf haben und sich besonders durch ihre eigene Reflexion, beispielsweise bezüglich der Wahrnehmung von westlicher Prägung sowie das Einbeziehen der Erfahrungen behinderter Menschen, auszeichnen (vgl. ebd.). Unter anderem ist das soziale Modell von Behinderung zentral und es wird sich klar von einer Beschränkung auf rein medizinische Aspekte abgegrenzt (vgl. Zander 2016, 1048). Obwohl dieses Modell auch kritisch diskutiert wird, gilt als Konsens, dass Behinderung als „gesellschaftliche Ausgrenzung und Benachteiligung auf der Grundlage von Beeinträchtigungen“ (ebd.) verstanden wird. Demnach können Behinderungen „auf Barrieren, Diskriminierung oder Ausbeutung zurückgeführt werden und [...] [resultieren in] Ausgrenzung, Benachteiligung oder problematischen Bewältigungsformen.“ (ebd., 1048f) Auch Aspekte der ICF werden kritisch hinterfragt (vgl. ebd.). So ist ein Kritikpunkt, dass die Erklärungsmuster des sozialen Modells nicht stark genug ins Gewicht fallen, da „Gesundheitsprobleme zwar ins Verhältnis zu Umweltbedingungen gesetzt [werden], sie [...] aber nach wie vor als Ursache für Beschränkung der Teilhabe angesehen werden.“ (ebd.) In den *Disability Studies* gelten hingegen ausschließlich gesellschaftliche Bedingungen als Ursache (vgl. ebd.).

Beispielhaft sollen im Folgenden Begriffe wie Teilhabe, Inklusion und Exklusion aufgegriffen werden. „Teilhabe bedeutet, dass eine Person als gleichberechtigtes Mitglied der Gesellschaft ihr Leben in allen Bereichen, die ihr wichtig sind, selbstbestimmt gestalten kann.“ (Brütt et al. 2016, 1068). Durch Barrieren kann die Teilhabe eingeschränkt werden (vgl. ebd.). Somit ist das Ziel der Umsetzung von Teilhabe, so viele Barrieren wie möglich abzubauen, um so viel Teilhabe wie möglich für behinderte Personen zu ermöglichen (vgl. ebd.). Durch Art. 3 der UN-BRK ist der Anspruch auf Teilhabe als Menschenrecht verankert (vgl. ebd., 1069f). Mit Teilhabe wurde aus der UN-BRK der Begriff Partizipation (engl.: *participation*) übersetzt. Eine Unterscheidung zwischen den Begriffen Partizipation und Teilhabe kann im Deutschen insofern gemacht werden, dass Partizipation beschreibt, dass behinderte Personen auch in (politische) Entscheidungsprozesse aktiv eingebunden werden, während Teilhabe stärker in juristischen und politischen Kontexten verwendet wird (vgl. ebd.).

In Deutschland sind Begrifflichkeiten, die zur Beschreibung der Teilhabelage

dienen, vor allem im Kontext der Umstrukturierung des Schulsystems assoziiert (vgl. Zander 2016, 1050). Dies wurde maßgeblich von der Erklärung von Salamanca beeinflusst, die 1994 von der *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO) formuliert wurde und in der das *Prinzip der inklusiven Schule* eingeführt wurde (vgl. ebd.). Außerdem stärkte die UN-BRK die Prominenz von Inklusion weiter: „Mit Inklusion wird vor allem der gesellschaftliche Aspekt der Teilhabe hervorgehoben. [...] Grundlegend ist das gemeinsame Leben von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.“ (Brütt 2016, 1070). Damit Inklusion erreicht werden kann, müssen gesellschaftliche und umweltliche Strukturen hinsichtlich Barrieren verändert werden (vgl. ebd.). Es geht dabei nicht um die Schritte, die das Individuum unternehmen kann, um gesellschaftliche Teilhabe wahrzunehmen, sondern die Maßnahmen, die die Gesellschaft ergreifen muss, um eine Barrierefreiheit herzustellen (vgl. ebd.). Gleichzeitig ist Inklusion ein Idealzustand, der niemals vollständig erreicht werden kann (vgl. Kastl 2017, 242). Wenn eine Gesellschaft mehr Inklusion ermöglicht, wird demnach eine gleichberechtigtere Teilhabe möglich.

Der gegenteilige Effekt ist die Exklusion. Diese lässt sich in Bezug auf Behinderung vielfältig beobachten (vgl. Wansing 2015, 49ff), was nicht zuletzt mit den Normvorstellungen und Erwartungshaltungen einer Gesellschaft zusammenhängt (vgl. Raab 2015, 82f). Diese Normvorstellungen sind immer menschengemacht und veränderbar:

„Wer z. B. als krank, pervers, kriminell oder verrückt gilt, wird in Kliniken, Gefängnissen, Psychiatrien oder Therapien durch Exklusion inkludiert. Denn die Aussonderung dient nicht zuletzt dazu, Verhaltensweisen der Bevölkerung zu disziplinieren und die betroffenen (anormalen) Bevölkerungsgruppen durch die Maßnahmen (wieder) zu kontrollieren. Gleichzeitig werden dadurch Kategorien wie normal/anormal bzw. behindert/nichtbehindert historisch-kulturell relativiert.“ (ebd., 83)

Betroffene Personen werden aus der Gesellschaft, aus Entscheidungsprozessen und in der Kommunikation ausgeschlossen, indem sie nicht beachtet werden oder ihnen der Zugang (in)direkt verweigert wird (vgl. Stichweh 2016, 47).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Teilhabe, Inklusion und Exklusion relevante Begriffe in der Betrachtung von behinderten Menschen in verschiedenen Bereichen der Gesellschaft sind. Sie lassen eine analytische und eine problematisierende Reflexion gesellschaftlicher Strukturen zu.

2.2. Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung

Im Folgenden wird die Versorgung von behinderten Personen im deutschen

Gesundheitssystem erläutert. Dabei werden die Versorgungsmöglichkeiten für behinderte Menschen in spezialisierten Zentren und deren Einbettung in das Gesundheitssystem beschrieben.

Laut der rechtlichen Grundlage haben Menschen mit Behinderung ein gleichberechtigtes Anrecht auf Versorgung durch das Gesundheitssystem, was zum einen aus Art. 3 des GG hervorgeht und zum anderen durch die Unterzeichnung der UN-BRK bestärkt wird (vgl. Wetzel 2020, 332). Zusätzlich wurde 2016 das Bundesteilhabegesetz (BTHG) eingeführt, durch das weitreichende Maßnahmen zur verbesserten Teilnahme ergriffen wurden, wie beispielsweise eine umfassende Barrierefreiheit in Rehabilitationseinrichtungen (vgl. ebd.; vgl. Landschaftsverband Westfalen-Lippe, o. D.). Dennoch gibt es ein Versorgungsdefizit: Menschen mit Behinderung berichten von Barrieren beim Zugang zur Gesundheitsversorgung, die dazu führen können, dass Leistungen nicht in Anspruch genommen werden (vgl. Wetzel 2020, 332). Dies verhindert wiederum eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung (vgl. ebd.). Denn, wie in 2.1.1. schon aufgezeigt, bedarf Behinderung in den meisten Fällen medizinischer Aufmerksamkeit. Behinderte Personen haben „häufig einen schlechten Gesundheitszustand, ein erhöhtes Risiko für Begleit- und Folgeerkrankungen [und] einen hohen und früheren Pflegebedarf“ (ebd.). Dies resultiert wiederum in einem erhöhten Bedarf bezüglich der Inanspruchnahme von gesundheitlichen Versorgungsleistungen (vgl. ebd.). „Bezogen auf die Dienste und Einrichtungen der Freien Wohlfahrtspflege stellt das [...] [mit Behinderung] verbundene Handlungsfeld nach der Jugend- und Altenhilfe in Bezug auf ‚Betten- bzw. Platzzahlen‘ den drittgrößten Arbeitsbereich dar“ (Rohrman 2018, 55). Trotzdem zeigt sich aber, dass diese Leistungen oft nicht verhältnismäßig zugänglich sind (vgl. Wetzel 2020, 332). „Bislang sind bspw. <5% der Arztpraxen in Deutschland barrierefrei“ (ebd.). Neben physikalischen Einschränkungen in Gebäuden gibt es nicht ausreichende Ausstattung mit medizinischen Hilfsmitteln, einen begrenzten finanziellen Handlungsspielraum, Personal und Ärzt:innen, die nicht ausreichend medizinisch und sozial im Umgang mit Menschen mit Behinderung geschult sind, und Schwierigkeiten in der Kommunikation und Informationsvermittlung (vgl. ebd.; vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1).

In der Regelversorgung kommt es demnach aufgrund von diversen, oben aufgeführten Gründen zu einer mangelnden Versorgung dieser Bevölkerungsgruppe (vgl. Bredel-Geißler/Peters 2022, 351). Für behinderte Kinder gibt es aufgrund der nicht

ausreichenden Regelversorgung schon seit den 1970ern zusätzliche, ergänzende Versorgungsmöglichkeiten in Form der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) (vgl. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendhilfe e.V., o. D.). Laut dem Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) ist seit 1988 festgelegt, dass in diesen Zentren die Versorgung auf diejenigen „Kinder auszurichten [sei], die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von eigenen Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können.“ (§119a I 2 SGB V) Diese Zentren sind auf Kinder und Jugendliche spezialisiert, die Behinderungen haben, gefährdet, sind eine Behinderung zu manifestieren oder Verhaltensstörungen haben (vgl. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendhilfe e.V., o. D.). Dabei erfüllen sie eine präventive sowie beratende Funktion, die sowohl an die Patient:innen als auch an deren Angehörige (z. B. Erziehungsberechtigte) gerichtet ist (vgl. ebd.). Die SPZs stellen ein ambulantes Versorgungsangebot bereit und sind interdisziplinär konzipiert, obwohl die einzelnen Zentren auch unterschiedliche Schwerpunkte in ihrer Spezialisierung haben (vgl. ebd.). Dieses Konzept wurde in den 1960ern von Prof. Dr. Theodor Hellbrügge erstellt und in München erstmals umgesetzt (vgl. ebd.). Hellbrügge vereinte psychologische und heilpädagogische mit medizinischen Versorgungsmöglichkeiten, da sich ein rein medizinischer Ansatz in der Versorgung der Patient:innen in der Kinderpoliklinik als nicht ausreichend zeigte (vgl. ebd.). Ab den 1970er Jahren verbreitete sich in Anlehnung an das Modell aus München diese Versorgungsform der SPZs (vgl. ebd.). Heute gibt 162 SPZs in Deutschland (Stand: November 2022) (vgl. ebd.). Des Weiteren ist das Maß, in dem diese Versorgungsform zur Verfügung gestellt werden soll, daran geknüpft, ob die Versorgung der Patient:innen anderweitig nicht durch niedergelassene Ärzt:innen abgedeckt ist (vgl. § 119a I 1 SGB V). Bis zum 18. Lebensjahr steht behinderten Personen demnach diese zusätzliche bedarfsgerechte Versorgungsform zur Verfügung (vgl. Bredel-Geißler/Peters 2022, 358).

Lange Zeit gab es für Patient:innen ab der Volljährigkeit keine ausreichende Anschlussversorgung (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1), was ein fatales Versorgungsdefizit zur Folge hatte, da die Gesundheit behinderter Personen von der Qualität der ihnen zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten abhängt (vgl. Bredel-Geißler/Peters 2022, 358). Eine entscheidende Verbesserung kam jedoch 2015 mit der Schaffung der gesetzlichen „Grundlage zur Etablierung von Medizinischen Behandlungszentren für

Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen“ (Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1). Diese wurde auf Drängen von Fachverbänden und Ärzt:innen auf den Weg gebracht (vgl. Kappe et al. 2020, 24). Es gab schon lange Bestrebungen, Versorgungsmöglichkeiten dieser Art für Erwachsene zu schaffen, allerdings brauchte es viel Zeit und Anstrengungen bis diese Forderungen juristisch gefestigt wurden (vgl. Winterholler 2022, 205). Fachverbände der Behindertenhilfe stellten 2001 der Versorgung behinderter Menschen ein unbefriedigendes Zeugnis aus, was im Mai 2009 auf dem Ärztetag in Mainz ebenfalls bestätigt wurde (vgl. ebd.). Dabei wurde darüber hinaus explizit betont, dass besonders Erwachsene mit schweren und komplexen Behinderungen stärker im Gesundheitssystem benachteiligt würden – besonders auch im Vergleich zu Erwachsenen mit leichten Behinderungen oder Kindern und Jugendlichen (vgl. ebd. 205f). Außerdem wurde, auch im Hinblick auf die UN-BRK sowie positive Beispiele aus den Niederlanden und Skandinavien, eine Versorgungsform gefordert, die wie die SPZs konzipiert ist, aber für Erwachsene angeboten wird (vgl. ebd.). In Anlehnung an das Konzept der SPZs wurden die MZEBs ebenso wie die SPZs im SGB V durch das Versorgungsstärkungsgesetz in § 119c ab dem 22.07.2015 rechtlich ermöglicht (vgl. ebd., 206; vgl. Kappe et al. 2020, 24; vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1):

„Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.“ (§ 119c I 1, 2 SGB V)

Ziel des Gesetzes ist die Schließung der Versorgungslücke in der Anschlussversorgung an die SPZs (vgl. Kostka/Olukcu/Rahtmann 2020, 3). Hier geht ähnlich wie bei den SPZs hervor, dass die MZEBs entsprechend des Bedarfs bezüglich der bestehenden Versorgungsstruktur zur Verfügung gestellt werden sollen, um ergänzend Versorgungslücken zu schließen (vgl. Winterholler 2022, 206). Daraus resultiert jedoch ein „Zulassungsvorbehalt“ (ebd.) für die Errichtung von Zentren, da nicht genau bestimmt wird, wie genau festgestellt werden soll, ob eine Notwendigkeit für ein neues Zentrum besteht (vgl. ebd.). Konkret wurden seit „2015 [...] über 80 Zulassungsanträge für MZEB gestellt, 67 Zulassungen (Stand: März 2022) wurden erteilt, 56 MZEB arbeiten regulär.“ (ebd., 209). Mittlerweile gibt es in Deutschland laut einer von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Medizinischen Zentren für Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung (BAG-

MZEB) erstellten Übersicht über 70 MZEBs (vgl. BAG MZEB e.V., o. D.). Allerdings ist dabei ebenfalls abgebildet, dass es sowohl regulär arbeitende, aktive als auch passive Zentren gibt (vgl. ebd.). Ein weiteres Ziel, das mit der Errichtung der MZEBs verfolgt wird, ist die Reduzierung stationärer Aufenthalte (vgl. Winterholler 2022, 206). Durch die MZEBs können „stationäre Behandlungen oder vielfältige Praxisbesuche“ (ebd., 209) vermieden werden, was zur Entlastung der Krankenhäuser und betroffenen Patient:innen führen kann, da, wie oben benannt, behinderte Patient:innen häufiger Pflegeangebote wahrnehmen müssen (vgl. Rohrman 2018, 55).

Im darauffolgenden Satz des § 119c SGB V werden Eingrenzungen zur berechtigten Patient:innengruppe und Ansprüche an die Kooperation festgelegt: „Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind.“ (§ 119c II 1 SGB V) Somit wird die Zielgruppe spezifiziert, auf die die MZEBs ihre Behandlung ausrichten sollen. Diese Spezifizierung hat ebenfalls zur Folge, dass eingeschränkt wird, welche Personen berechtigt sind, in einem Zentrum behandelt zu werden. Gleichzeitig orientiert sich die Einschränkung nicht an in 2.1.1. aufgeführten Modellen, die für verschiedene Zwecke der Kategorisierung von Behinderung dienen, sodass diese Eingrenzung einerseits vage, aber auch flexibel bleibt.

In der Praxis ist jedoch die Voraussetzung, um in den meisten MZEBs aufgenommen zu werden, dass eine behinderte Person mindestens einen GdB von 70 und mindestens eines der Merkmale G, aG, H, BI oder GI (vgl. BAG MZEB e.V., o. D.) im Schwerbehindertenausweis vorweisen kann (vgl. Winterholler 2022, 205) sowie eine Diagnose anhand der ICD-10-Diagnosekriterien (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 1). Bei diesen Voraussetzungen gibt es jedoch häufig regionale Unterschiede zwischen den einzelnen Zentren (vgl. Winterholler 2022, 205) und im Vergleich zu den Zugangskriterien der SPZs werden den MZEBs durch die Krankenärztlichen Verbände stärkere Einschränkungen auferlegt (vgl. ebd.; vgl. Kappe et al. 2020, 24). Diesbezügliche Regelungen sind seit 2017 in einem Eckpunktepapier festgelegt (vgl. Winterholler 2022, 209), das 2016 von den Spitzenverbänden der Krankenkassen formuliert wurde (vgl. Kappe et al. 2020, 24). Es nimmt starken Einfluss auf verschiedene Handhabungen der MZEBs, wie beispielsweise die Zugangsbedingungen für Patient:innen, Zulassungen der Zentren

selbst sowie Tätigkeitsbereiche und die Höhe der Pauschalen (vgl. Winterholler 2022, 209). Eine Veränderung dieses Standpunktes seitens der Spitzenverbände lässt sich bislang nicht erkennen. In einer Stellungnahme zu einem Antrag der Partei BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, in dem Forderungen zu der menschenrechtskonformen Gestaltung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung gestellt werden, schreibt der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Spitzenverband) bezüglich der Forderung nach einem verstärkten Ausbau der MZEBs, dass sie diesen zwar ausdrücklich unterstützen, jedoch die Ermächtigung nach § 119c SGB V als ausreichend für die Regelung des Ausbaus betrachten und die Zuständigkeit nach Regelungsbedarf nicht gegeben sehen (vgl. GKV-Spitzenverband 2021, 9f).

Weiter hält das SGB V fest: „Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.“ (§ 119c II 2 SGB V) Dadurch ist explizit eine enge Kooperation zwischen MZEB und anderen Versorgungseinrichtungen vorgesehen. Aus dem SGB V geht jedoch nicht genau hervor, wie sich der „Behandlungs-, Ermächtigungs- und [Tätigkeitsumfang]“ (Winterholler 2022, 206) in der Praxis gestalten soll. Daraufhin haben die Dachverbände für Menschen mit Behinderung im November 2015 eine erste Rahmenkonzeption veröffentlicht, die bereits im Jahr vor der Gesetzesänderung von einer Expert:innengruppe ausgearbeitet wurde, mit dem Ziel die Aufgaben der MZEBs konkreter zu definieren (vgl. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung 2015). Diese wurde im September 2022 überarbeitet und aktualisiert, um auf die Entwicklungen aus sieben Jahren Praxiserfahrungen einzugehen, und auf der Webseite der BAG-MZEB veröffentlicht (vgl. BAG MZEB e.V. 2022). In der Rahmenkonzeption wurde beispielsweise festgehalten, dass sowohl Personen mit angeborenen als auch mit erworbenen Behinderungen in den Zentren behandelt werden sollen (vgl. Winterholler 2022, 206; vgl. Kappe et al. 2020, 24). Des Weiteren wurden Ziele definiert, die durch die Errichtung der MZEBs erreicht werden sollen:

„Erhaltung oder Verbesserung des Gesundheitszustandes, Erhaltung und Verbesserung vorhandener Funktionen und Fähigkeiten, Prophylaxe von vermeidbaren Folgekrankheiten, Chronifizierungen und Komplikationen, [sowohl] Vermeidung von Unter-, Über- und Fehlversorgungen, [als auch] Sozialmedizinische Beratung und Unterstützung bei der Leistungerschließung im Hinblick auf Hilfsmittel, Heilmittel usw.“ (Winterholler 2022, 206)

Wesentlich für die Kompetenzen des MEZBs sind außerdem die Versorgung der Patient:innen durch ein interdisziplinäres bzw. multiprofessionelles Team, das

gemeinsame Erstellen eines Handlungs- und Behandlungsplans mit dem Ziel die Autonomie der Patient:innen und ihr eigenes Krankheitsverständnis zu fördern (vgl. ebd., 208). Dabei soll ein Weg gefunden werden, wie eine ganzheitliche Versorgung im Regelsystem für die Patient:innen mit ihren individuellen Bedürfnissen ermöglicht werden kann (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 5). Eine weitere wichtige Funktion, die die MZEBs erfüllen sollen, ist die Lotsenfunktion (vgl. ebd.), die in Form der Behandlungspläne den Patient:innen Hilfestellungen geben (vgl. Winterholler 2022, 209). Patient:innen soll geholfen werden Zugang zu anderen Versorgungsmöglichkeiten zu bekommen und individuell angepasst notwendige Maßnahmen zu erschließen und unnötige zu vermeiden (vgl. ebd., 208). Die Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten des MZEBs in den Behandlungsplänen sind umfassend:

„medikamentöse Behandlung, Verordnung von Heilmitteln, weiterführende diagnostische Maßnahmen, spezifische nichtmedikamentöse Verfahren (z.B. Physiotherapie), pflegerische Maßnahmen, z. B: Versorgung von PEG/Tracheostoma/chronischen Wunden/speziellen Inkontinenzversorgung, Tracheostoma-, Beatmungs- und Hustenmanagement, Spezielle Verfahren (z. B. Baclofen-Pumpenmanagement, Botulinumtoxin-Behandlungen), Unterstützung und Anbahnung bei komplexer Hilfsmittelversorgung, unterstützte Kommunikation/leichte Sprache, Durchführung/Veranlassung von Maßnahmen zur Vorsorge und Prophylaxe, Unterstützung bei der Erschließung von Leistungen zur Behandlung, zur Pflege, zur Hilfsmittelversorgung, Vorbereitung von stationären Maßnahmen sowie poststationäre Unterstützung, Durchführung zielgruppenspezifischer spezieller Therapien im MZEB Kommunikation mit Bezugspersonen.“ (ebd.)

Um mit Patient:innen transparent zu kommunizieren, wird beispielsweise bewusst leichte Sprache eingesetzt (vgl. ebd.). In der Rahmenkonzeption wird des Weiteren ein Aufgabenkatalog, den es für die MZEBs zu erfüllen gilt, konkreter zusammengestellt:

„Diagnostische, therapeutische und präventive Leistungen im Hinblick auf akute und chronische Gesundheitsprobleme einschließlich Vermittlung zahnärztlicher Vorsorge und Behandlung[,] Information und Beratung über Krankheiten und medizinische Aspekte von Behinderung, ihren Verlauf, ihre Prognose und die Möglichkeiten der rehabilitativen Beeinflussung mit pflegerischen, psychologischen, pädagogischen und technischen Hilfen[,] Interdisziplinäre und multidisziplinäre Bestandsaufnahme (Assessment) zu medizinischen Aspekten als Zuarbeit für die medizinische Regelversorgung wie auch für die Planung von Teilhabeleistungen[,] Unterstützung bei der Erschließung von Leistungen zur Behandlung, zur Pflege usw.[,] Information, Beratung, Anleitung und Schulung von Bezugspersonen bzw. Assistententeams im Hinblick auf gesundheitsbezogene Assistenzleistungen[,] Aufsuchende (mobile) Leistungen des multiprofessionellen Teams im Wohn- und Beschäftigungsumfeld (lebensweltlicher Kontext) bei besonderen Problemlagen[,] Unterstützung von Ärztinnen, Zahnärztinnen, Therapeutinnen usw. des Regelversorgungssystems bei speziellen fachlichen Fragestellungen[,] Vorbereitung von Krankenhausbehandlungen[,] Beratung zu speziellen Hilfsmitteln, Vermittlung der Versorgung mit speziellen oder individuellen angepassten Hilfsmitteln[,] Beratung zu Heilmitteln[,] Erschließung von Möglichkeiten für behinderungssensible allgemeine ärztliche und zahnärztliche Vorsorgeuntersuchungen; Durchführung oder Vermittlung von behinderungsspezifischen ärztlichen und zahnärztlichen Vorsorgeuntersuchungen[.]“ (ebd.)

Aus diesem vielfältigen Angebot geht ebenfalls die Notwendigkeit eines eng kooperierenden, multiprofessionellen Teams hervor (vgl. ebd.). Üblicherweise werden vor dem Erstkontakt mit den Patient:innen darüber hinaus wichtige Informationen durch

einen Fragebogen erfragt (vgl. ebd.). Dies soll den Tag der Erstvorstellung entlasten, die nicht selten auf mehr als einen Termin verteilt wird, da Rücksicht auf die Belastbarkeit und Mitarbeitsfähigkeit der Patient:innen genommen wird, um keine verfälschten Ergebnisse in der Diagnostik zu erzielen (vgl. ebd.).

Die Finanzierung der MZEBs wird ähnlich wie bei den SPZs über eine Vergütung durch die Krankenkassen geregelt, was in § 120 Abs. 2 SGB V festgelegt ist (vgl. ebd. 2022, 206). Die Vergütung wird mittels einer Pauschale pro Patient:in pro Quartal in Höhe von 350-800€ ausgezahlt (vgl. ebd., 209). Die Finanzierung ist ein weiterer Punkt in dem Eckpunktepapier der Krankenkassen, der dort vor allem im Hinblick auf die Interessen der Kostenträger:innen formuliert wurde (vgl. ebd.).

Bislang gibt es vergleichsweise wenig Forschungsliteratur zu den MZEBs und es fehlt eine wissenschaftliche Begleitung der Etablierung der Zentren (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2020, 2). Von den Soziologinnen Jaqueline Kostka, Sema Olukcu und Katharina Rathmann wurde 2020 eine qualitative Studie publiziert, in der hemmende und fördernde Faktoren durch qualitative Interviews mit versorgendem Personal aus MZEBs in Westdeutschland ermittelt wurden (vgl. ebd.). Hemmende Faktoren wurden dabei zu verschiedenen Aspekten der Versorgung in den Interviews erfragt (vgl. ebd., 4ff). Zu umweltbezogenen Aspekten wurden als förderliche Faktoren die ausreichenden zeitlichen Ressourcen, die zur angemessenen Diagnostik und Behandlung der Patient:innen notwendig sind und im Regelsystem oft nicht zur Verfügung stehen, benannt, sowie eine Gewährleistung einer ganzheitlichen Versorgung, die sowohl körperliche als auch seelische Probleme berücksichtigt und durch die sich die Lotsenfunktion entfalten kann (vgl. ebd.). Als förderliche Faktoren bezüglich der Behandler:innen wurden deren Kompetenz im Umgang mit den Patient:innen, der eine Basis für die Behandlung schafft, und die multi-professionelle Kooperation, die die ganzheitliche Diagnostik und Behandlung ermöglicht, erfasst (vgl. ebd.). Bezüglich der Patient:innen wurden die Bezugspersonen derer als förderlicher Faktor für den Zugang zum MZEB genannt (vgl. ebd.). Allerdings wurde bezüglich des Teams als hinderlicher Faktor die Terminkoordinierung genannt (vgl. ebd.). Darüber hinaus wurden auch fehlende Fortbildungsmöglichkeiten bemängelt, was dazu führt, dass die MZEBs Schwierigkeiten haben, ausreichend qualifiziertes Personal zu finden (vgl. ebd.). Außerdem wurden trotz ausreichender zeitlicher Ressourcen die kommunikativen Ausdrucksmöglichkeiten der Patient:innen als weiterhin bestehende

Hürde in der Behandlung beschrieben (vgl. ebd.). Hinderlich waren darüber hinaus bezüglich umweltbezogener Aspekte lange Wartezeiten und eine fehlende Möglichkeit, eine dauerhafte Behandlung in den Zentren wahrzunehmen (vgl. ebd.). Aus von der qualitativen Studie unabhängigen Quellen geht hervor, dass dieses Bedürfnis nach einer längerfristigen Behandlung nicht nur in Einzelfällen, sondern bei einem Drittel der Patient:innen, die den Zugang zu einem MZEB bekommen haben, sinnvoll wäre (vgl. Winterholler 2022, 209). Ein weiterer hinderlicher Faktor bezüglich der umweltbezogenen Aspekte ist die Kooperation mit anderen Akteur:innen der Regelversorgung, die weiterhin unter einem Zeitmangel leiden, wodurch die Zusammenarbeit mit den MZEBs sowie der Beziehungsaufbau zu den Patient:innen erschwert wird (vgl. Kostka/Olukcu/Rathman 2020, 5). Weiter wird die Finanzierungslage als hinderlich beschrieben, da die Pauschale nicht die Kosten deckt und das Bestehen der MZEBs zurzeit noch durch die Träger:innen ermöglicht wird, anstatt dass eine Anschubfinanzierung zur Etablierung beiträgt (vgl. ebd.). Aus der Studie geht darüber hinaus hervor, dass Teil der hemmenden Faktoren für die Etablierung von MZEBs, Vorbehalte gegenüber diesen sind (vgl. ebd., 1).

Es zeigt sich somit, dass auf das Versorgungsdefizit behinderter Erwachsener mit Schaffung juristischer Grundlagen für MZEBs reagiert wurde und durch die Eröffnung der Zentren die Aufarbeitung dieses Defizits bereits in die Tat umgesetzt wird. „Erfahrungen [aus] gut 6 Jahre[n] nach Inkrafttreten des § 119c SGB V zeigen, dass sich durch die neu entstandenen MZEB das Behandlungsangebot für Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung verbessert hat.“ (Winterholler 2022, 210) Es gibt allerdings keinen großen Ansturm auf die MZEBs und die Fallzahlen liegen unter den Erwartungen, von denen bei den Verhandlungen mit den Krankenkassen ausgegangen wurde (vgl. ebd.). Eine flächendeckende Versorgung konnte durch die Errichtung der MZEBs noch nicht erreicht werden (vgl. Kostka/Olukcu/Rathmann 2022, 1).

3. Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen der Erhebung und Auswertung der zur Analyse verwendeten Daten erläutert. Dies beinhaltet die Beschreibung des Forschungsdesigns und die Begründung der gewählten Methode. In den anschließenden Kapiteln werden darauf aufbauend die Erstellung und Weiterentwicklung der Erhebungsinstrumente und die Methodologie vertieft.

Wie oben dargestellt, handelt es sich bei den MZEBs um eine vergleichsweise junge und wenig erforschte Versorgungsform, weshalb in dieser Arbeit ein qualitatives Vorgehen in Form einer explorativen Untersuchung gewählt wird. Da sich der Zugang zu einem wenig erforschten Thema durch qualitative Interviews anbietet (vgl. Blatter/Janning/Wagemann 2007, 60), wird in dieser Arbeit der Feldzugang mittels qualitativen Expert:inneninterviews erschlossen, die anschließend mit der *Grounded Theory* (siehe 3.2.) ausgewertet werden.

Qualitative Interviews müssen allgemein eine Balance zwischen Strukturierung und Offenheit finden (vgl. Kruse 2015, 148). Dabei ist das Ziel, die Befragten möglichst frei sprechen zu lassen und keinen Einfluss auf ihre Aussagen durch eigene Vorannahmen zu nehmen (vgl. Blatter/Janning/Wagemann 2007, 33), mit dem Leitsatz: „So viel Offenheit wie möglich, so viel Strukturierung wie nötig“ (Kruse 2015, 149). Einen qualitativen Ansatz zeichnet dabei aus, dass er zirkulärer und nicht linear angelegt ist und darauf abzielt, sozialen Sinn zu rekonstruieren (vgl. Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014, 118). Da nicht gezielt Wissenslücken geschlossen werden sollen, die nicht aus der Literatur erschlossen werden können, ist das Ziel stattdessen eine allgemeine Untersuchung im empirischen Feld (vgl. Bogener/Littig/Menz 2014, 24). Interviewleitfäden haben dabei die Funktion, das vorgesehene Maß an Strukturierung in die Interviewsituation zu bringen (vgl. Kruse 2015, 209) (siehe 3.1.). Eine Limitation der qualitativen Interviews ist, dass Wirklichkeit immer aus einer sozialen Interaktion rekonstruiert wird und Daten durch diese kommunikative Situation nie hundertprozentig eine objektive Quelle darstellen können (vgl. ebd., 39).

Für diese Arbeit werden zwei Expert:innengruppen hinzugezogen, die jeweils ihre Erfahrungen aus Versorgenden- und Versorgtenperspektive in den MZEBs beitragen. Für die Gruppe der Versorgenden kommt jegliches Personal, das in die Versorgung von Patient:innen in MZEBs involviert ist, als Expert:in infrage, während die Gruppe der Versorgten aus Patient:innen besteht, die zum Zeitpunkt der Interviews in einem MZEB in Behandlung sind und bereits Erfahrungen mit der Behandlung gemacht haben. Es wird sich dabei auf eine kleine Fallzahl der Expert:innen beschränkt, da die Interviews intensiv und detailliert ausgewertet werden sollen und der zeitliche Rahmen und begrenzte sonstige Ressourcen berücksichtigt werden (vgl. Blatter/Janning/Wagemann 2007, 25). Deshalb wurden in dieser Arbeit die Erfahrungen von jeweils drei Personen aus beiden

Expert:innengruppen erhoben, um die Versorgung aus verschiedenen Perspektiven zu untersuchen.

Bei dem Expert:inneninterview geht es darum, das Wissen der Befragten qualitativ zu erheben. Die Expert:innen sind in ihrer Rolle während des Interviews nicht als „ganze Person“ (Kruse 2015, 166) von Interesse. Stattdessen liegt der Fokus auf ihrem Wissen, das sie repräsentativ zur Erschließung des Forschungsfeldes beitragen können (vgl. ebd.). Das explorative Expert:inneninterview zeichnet sich dabei besonders durch eine felderkundende Informationsgenerierung sowie den Fokus auf der befragten Person aus (vgl. ebd., 167). Die Expert:innen sollen möglichst frei Sprechen, wobei Leitfragen der interviewenden Person eine rahmenleitende Funktion haben (vgl. ebd.). Die befragten Personen sollen idealerweise die Schwerpunktsetzung der besprochenen Themen vorgeben (vgl. ebd.). Die Rolle der fragenden Person rückt dann in den Vordergrund, wenn gezielt nach angesprochenem, aber nicht erläuterten Wissen nachgefragt wird (vgl. ebd.). Es wird somit eine „[erste] Orientierung im Feld, [...] [eine] Schärfung des wissenschaftlichen Problembewusstseins und [...] [eine] Hypothesengenerierung“ (Bogner/Littig/Menz 2014, 23) angestrebt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass ein qualitatives Forschungsdesign in dieser Arbeit zielführend ist, um einen ersten Einblick in die Wahrnehmung der Versorgung in den MZEBs aus verschiedenen Perspektiven unter Berücksichtigung diverser Erfahrungshorizonte und Wissensbeständen zu bekommen.

3.1. Erhebungsinstrumente

In diesem Kapitel wird zunächst die Funktion, die Entwicklung und die Überarbeitung der in den Interviews verwendeten Leitfäden beschrieben. Dies soll der Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse dienen.

Wie in 3. erläutert, sollen sich Interviewer:innen in qualitativen Interviews möglichst zurückhalten und die interviewte Person – in diesem Falle die Expert:innen – freisprechen lassen (vgl. Kruse 2015, 31f, 256). Da es sich bei einem Interview um eine hochkomplexe kommunikative Situation handelt (vgl. ebd., 88), müssen Problemstellungen wie das Fremdverstehen berücksichtigt werden (vgl. ebd., 226f). Dieses ist relevant, da es das zentrale Erkenntnisprinzip qualitativer Forschung ist (vgl. ebd., 91). Weil Aussagen auf verschiedene Weisen gemeint und verstanden werden können, bedeutet das für

die forschende Person, dass sie kommunikative Botschaften der interviewten Person interpretieren muss (vgl. ebd., 89ff). Diese Interpretationen finden sowohl in der alltäglichen Kommunikation statt als auch in jedem qualitativen Interview, sodass bei einer wissenschaftlichen Auswertung Irritationen nicht ausgeblendet, sondern gezielt untersucht und hinterfragt werden sollen (vgl. ebd.). Unter Berücksichtigung dieses Hintergrunds müssen die Fragen an Interviewten gestellt werden (vgl. ebd., 226).

Trotz der offenen Gesprächssituation kann beim leitfadengestützten Expert:inneninterview ein Leitfaden verwendet werden, um beispielsweise neue Themen in das Gespräch einzubringen (vgl. Blatter/Janning/Wagemann 2017, 33). Gleichzeitig muss auch bei der Erstellung und Verwendung die oben genannte Balance zwischen Offenheit und Strukturierung gewahrt werden (vgl. Kruse 2015, 209). Einerseits können durch eine Struktur die forschungsrelevanten Themen angesprochen werden, aber andererseits soll ergebnisoffen vorgegangen werden, weshalb eine Lenkung der interviewten Person vermieden werden muss (vgl. ebd., 209f).

Die eingesetzten Leitfäden wurden daher nach relevanten Themenpunkten konzipiert, zu denen Leitfragen zugeordnet wurden (vgl. Abb. 7 und 8). Dieser Aufbau soll sowohl der Vergleichbarkeit der Aussagen der jeweiligen Gruppen dienen, aber auch verschiedene Aspekte der Versorgung aus den zwei Perspektiven zugänglich machen. Um die erläuterten Problematiken bezüglich des Fremdverstehens zu berücksichtigen, wurden die Themenauswahl und allgemeine Erstellung anhand des SPSS-Verfahrens nach Helfferich generiert (vgl. Kruse 2015, 227). Bei diesem zirkulär angelegten Verfahren werden Fragen wiederholt gesammelt, geprüft, inhaltlich sortiert und im Leitfaden eingeordnet, bis dieser auf das Forschungsziel optimiert ist (vgl. ebd.).

Es wurden zwei Versionen des Leitfadens für die beiden Expert:innengruppen erstellt, die jeweils dieselben Themenbereiche behandeln (z. B. Vergleich zur Regelversorgung), sich jedoch bei der Formulierung der Fragen inhaltlich dem Erfahrungshorizont der Befragten anpassen (vgl. Abb. 7 und 8). Der Leitfaden wurde mit jedem Interview und den dadurch neuerlangten Wissenszuwachs ggf. ergänzt und erweitert (vgl. Bogner/Littig/Menz 2014, 30), sodass die Vergleichbarkeit von neu eingeführten Themen im nachfolgenden Interview berücksichtigt werden konnte. Während der Durchführung selbst wurde jedoch die Reihenfolge der besprochenen Fragen nicht eingehalten, sondern dem Redefluss der interviewten Person thematisch angepasst (Kruse 2015, 211ff).

Die Interviews wurden je nach Präferenz der Befragten sowohl digital über Video-Call, per Telefon oder in Präsenz durchgeführt. Dabei wurden stets die schriftliche Einwilligung zur Verwendung der Daten sowie Datenschutzbestimmungen eingehalten. Bei der Expert:innengruppe der Versorgten wurden außerdem Barrieren wie beispielsweise Lese-Rechtschreib-Schwächen berücksichtigt, sodass die Inhalte der Dokumente transparent und nachvollziehbar gemacht wurden, damit die Zustimmung freiwillig und unter Berücksichtigung aller Informationen gegeben werden konnte.

3.2. Methodologischer Ansatz

Dieses Kapitel widmet sich der Art und Weise, wie in der Analyse die Auswertung vorgenommen werden soll. Dazu wird der angewandte methodologische Ansatz der *Grounded Theory* (auch *Grounded Theory Methodology*) (vgl. Breuer 2009, 39) dargestellt.

Die *Grounded Theory* ermöglicht eine datenbasierte Theorieentwicklung (vgl. Dexel 2020, 31) und stellt einen rekonstruktiven Forschungsansatz dar (vgl. Kruse 2015, 120). Sie wurde von den Sozialforschern Barney Glaser und Anselm Strauss in den 1960er Jahren entwickelt (vgl. Strübing 2014, 457) und vom Amerikanischen Pragmatismus und der Chicagoer Schule der Sozialforschung geprägt, weshalb sie über einen problemlösungszentrierten Ansatz verfügt (vgl. Strauss 1991, 30). Diese Arbeit bezieht sich auf die weiterentwickelte Version der *Grounded Theory* von Strauss, die, anders als bei Glaser, Recherchen im Vorfeld zulässt (vgl. Dexel 2020, 32).

„[Die] Grounded Theory [ist] keine spezifische Methode oder Technik. Sie ist vielmehr als ein Stil zu verstehen“ (Strauss 1991, 30). Ein essenzieller Ansatzpunkt ist dabei, Konzepte und Theorien anhand von qualitativen Daten mittels *Theoretischen Sampling* und *Codiervverfahren* zu generieren (vgl. ebd., 30f). Im Zentrum soll am Ende eine Schlüsselkategorie stehen, deren Bezugspunkte Verhaltensmuster erklären und Relevanz für Beteiligte haben soll (vgl. ebd., 65). Manchmal können im Zentrum auch mehrere Schlüsselkategorien stehen (vgl. ebd.). Es soll vermieden werden, empirische Erkenntnisse rein deskriptiv in den Theoriebildungsprozess zu integrieren, stattdessen sollen sie systematisch in diesen Prozess integriert werden (vgl. Strübing 2014, 457). Dabei müssen immer Einschränkungen und Herausforderungen im Forschungsprozess sowie die Art des vorliegenden Datenmaterials reflektiert werden (vgl. Strauss 1991, 32). Der

Forschungsprozess sollte dabei stets ergebnisoffen bleiben (vgl. ebd.). Da es sich um einen qualitativen Forschungsstil handelt, ist der Forschungsprozess „sukzessiv in der iterativ-zyklischen Auseinandersetzung mit den Daten“ (Kruse 2015, 120) und der Erkenntnisprozess spiralförmig-hermeneutisch angelegt (vgl. ebd.). Somit wird zunächst eine Problemstellung kristallisiert, in einem zweiten Schritt werden relevante Faktoren für Lösungsansätze bestimmt und abschließend werden diese Faktoren geprüft (vgl. ebd., 121f). Diese drei Schritte können sich mehrmals wiederholen, sodass Hypothesen immer weiter verfeinert werden, bis es zu einer Sättigung kommt (vgl. ebd.).

Nachdem also im Vorfeld der Erhebung zum Untersuchungsgegenstand anfänglich recherchiert wurde, ist der erste Schritt, das *Theoretische Sampling* (vgl. Strauss 1991, 43). Auf Grundlage der recherchierten Vorkenntnisse wird eine Entscheidung getroffen, „welche Daten als nächstes zu erheben sind und wo [...] diese [zu] finden [sind]“ (ebd., 70). Quellen für Daten können durch verschiedene Phänomene, wie beispielsweise das Untersuchen von Ereignissen oder Gruppen, entdeckt werden (vgl. ebd.). Es muss also entschieden werden, welche Gruppen, Ereignisse usw. als nächstes untersucht werden (vgl. ebd.). Dieser Prozess steht sowohl am Anfang des Forschungsprozesses, aber auch prozessbegleitend (vgl. ebd., 49). Idealerweise werden die Daten gleichzeitig gesammelt und analysiert, damit Hypothesen gebildet und überprüft werden können (vgl. Krell/Lamnek 2016, 119). Ziel dessen ist, „voneinander abweichende Dimensionen, Strategien usw. zu finden“ (Strauss 1991, 49). Dabei muss ständig die theoretische Absicht reflektiert werden (vgl. ebd., 70). Dieser Prozess bedarf grundsätzlich einem gewissen Grad an Vorstellungskraft, der allerdings durch gründliche Analyse der bereits vorliegenden Daten erleichtert werden kann (vgl. ebd.). Das *Theoretische Sampling* ist somit ein wichtiger Bestandteil der Analyse durch die *Grounded Theory* (vgl. ebd.).

Ein weiterer essenzieller Bestandteil des Analysevorgehens der *Grounded Theory* ist der Prozess des Codierens (vgl. ebd., 56). Codieren ist ein „[a]llgemeiner Begriff für das Konzeptualisieren von Daten; folglich bedeutet [C]odieren, [dass] man über Kategorien und deren Zusammenhänge Fragen stellt und vorläufige Antworten (Hypothesen) darauf gibt“ (ebd., 48). Mit Kategorie werden sich unterscheidende oder zuordenbare Aspekte in der Analyse bezeichnet. „Ein [C]ode ist ein Ergebnis dieser Analyse (ob nun Kategorie oder eine Beziehung zwischen zwei oder mehreren Kategorien).“ (ebd., 48f) Die Schlüsselkategorie ist schließlich „[e]ine Kategorie, die für die Integration der

Theorie von zentraler Bedeutung ist“ (ebd., 49). Beim Prozess des Codierens sollte trotz der vorherigen Recherche unvoreingenommen an das Material herangegangen werden, sodass die Codes rein aus dem Material generiert werden (vgl. Krell/Lamnek 2016, 109). Der Prozess besteht aus drei Arten des Codierens, dem *Offenen Codieren*, dem *Axialen Codieren* und dem *Selektiven Codieren* (vgl. Strauss 1991, 57ff). Alle Arten des Codierens unterliegen dem Codierparadigma, nach dem die Codes unter Betrachtung den Kategorien *Bedingungen*, *Strategien und Taktiken*, *Interaktion zwischen Akteur:innen* und *Konsequenzen* analysiert werden (vgl. ebd., 56f).

Zunächst wird das Datenmaterial offen codiert, indem beispielsweise „ein Interview [...] sehr genau analysiert wird, und zwar Zeile für Zeile oder sogar Wort für Wort.“ (ebd., 58). Dadurch werden vorübergehend erste Konzepte und dazugehörige Dimensionen entwickelt, die reflektiert werden und neue Fragen und Hypothesen aufwerfen (vgl. ebd.). Je weiter der Prozess des *Offenen Codierens* fortschreitet, desto mehr wachsen und vervielfachen sich die Ableitungen aus dem Material (vgl. ebd.). Dies bedarf einer gewissen Kreativität (vgl. ebd.), um in den „Daten gegründete Konzepte zu“ (ebd., 59) finden.

Die zweite Art des Codierens ist das *Axiale Codieren*, bei dem die Codes intensiv dem Codierparadigma unterzogen und analysiert werden (vgl. ebd., 63). Dadurch werden Verbindungen zwischen den Codes, Kategorien und Subkategorien herausgearbeitet (vgl. ebd.). Mit voranschreitendem *Axialen Codieren* dreht sich die Analyse um die *Achse* einer Kategorie, was auch der Namensgeber für diese Art des Codierens ist (vgl. ebd.). Obwohl der Codierprozess, wie oben erwähnt, nicht linear ist, rückt das *Axiale Codieren* mit fortschreitender Analyse und zunehmender Festigung der Schlüsselkategorien in den Vordergrund (vgl. ebd.). Somit gehen das *Offene Codieren* und das *Axiale Codieren* ineinander über und lassen sich nicht strikt voneinander abgrenzen. Das *Axiale Codieren* hat die Funktion, das *Selektive Codieren* vorzubereiten (vgl. ebd.).

„Selektives [Codieren] ist gewissermaßen Axiales [Codieren] auf einem Niveau höherer Abstraktion, allgemeiner Theoretisierungsstufe.“ (Breuer 2009, 92). Dabei wird „systematisch und konzentriert nach der Schlüsselkategorie [c]odiert [...]. Die anderen [C]odes werden dem im Fokus stehenden [C]ode untergeordnet.“ (Strauss 1991, 63). Variablen, die keinen hinreichenden Bezug zu Schlüsselcodes aufweisen, werden in diesem Prozess ausgeblendet (vgl. ebd.). Das *Selektive Codieren* beeinflusst maßgeblich das weitere Vorgehen beim *Theoretischen Sampling* (vgl. ebd.).

In dieser Arbeit werden demnach Ansätze der *Grounded Theory* umgesetzt, um erste Theorieansätze aus dem explorativ erhobenen Datenmaterial abzuleiten. Dafür werden das *Theoretische Sampling* und das Codiervorgehen auf die durch die Expert:inneninterviews erhobenen Daten angewandt.

4. Analyse

Im Folgenden werden die Auswertung und Analyse der erhobenen Daten präsentiert. Dazu wird einleitend ein Überblick über die erhobenen Interviews gegeben, der Codierprozess veranschaulicht und die generierten Ergebnisse unter Berücksichtigung der oben aufgeführten Rechercheergebnisse (siehe 2.-2.2.) dargestellt. Abschließend wird methodisches Verbesserungspotenzial reflektiert.

Zunächst soll darauf verwiesen werden, dass die Transkriptionen, die für alle Interviews angefertigt wurden, in einem digitalen Anhang (siehe Anhang II) hinterlegt sind und sich direkte sowie indirekte Zitate auf Ausschnitte dieses digitalen Anhangs beziehen. Wie in Abbildung 9 dargestellt, sind die Transkriptionen ihrer chronologischen Abfolge entsprechend durchnummeriert worden (vgl. Abb. 9). Die Abbildung bietet darüber hinaus eine Übersicht bezüglich der Expert:innengruppenzugehörigkeit. Die Chronologie ist zudem im Hinblick auf die Weiterentwicklung der Leitfäden zwischen den einzelnen Interviews relevant.

In Abbildung 10 wird eine Übersicht aller generierten Codes veranschaulicht, die beim Codieren erfasst wurden (vgl. Abb. 10). Diese zeigt zunächst die Ergebnisse des *Offenen Codierens* aller Transkriptionen. Anhand dessen lassen sich erste Rückschlüsse auf das Datenmaterial ziehen, da die generierten Codes viele Überschneidungspunkte mit denen in 2.2. aufgeführten Aspekten bezüglich der MZEBs aufweisen. Als Beispiele sind die *Teamarbeit*, die *Kooperation nach außen*, die *Interdisziplinarität* und die *Selbstständigkeit der Patient:innen* zu nennen (vgl. ebd., siehe 2.2.). Abbildung 11 bietet einen beispielhaften Einblick in den Codiervorgang anhand eines Auszugs der Transkription A (vgl. Abb. 11). Diese Abbildung lässt weitere Rückschlüsse auf das Datenmaterial zu: Es ist zu erkennen, dass die Codes sich überschneiden und in ihrer Häufigkeit variieren. In Bezug auf Abbildung 10 wird außerdem deutlich, dass nicht alle Codes im gleichen Maße zu einem Zeitpunkt vorkommen, was u.a. auf die thematischen Anstöße durch die Leitfragen (vgl. Abb.7 und 8) zurückgeführt werden kann.

Die Gruppe der Versorgenden zeichnet sich dadurch aus, dass die einzelnen Expert:innen jeweils in unterschiedlichen MZEBs tätig sind. Im Vergleich dazu sind die Expert:innen der Versorgten zwar alle in demselben MZEB in Behandlung, haben allerdings unterschiedlich viele Erfahrungen gemacht: Eine Person ist dort seit längerem in Behandlung und mit den Handhabungen vertraut, eine andere hat erste Erfahrungen dort gemacht und empfindet die Behandlung noch als persönlich herausfordernd und die dritte Person steht noch am Anfang der Behandlung und setzt große Hoffnungen in diese (vgl. Transkription C, 2ff, E, 9f und F, 3). Alle Expert:innen haben selbstständig von ihren Erfahrungen berichtet, mit Ausnahme einer Person der Gruppe der Versorgten, die eine betreuende Person bei sich hatte, die ggf. Erfahrungsberichte ergänzt hat (vgl. Transkription F). Zudem wurden aufgrund der begrenzten Kapazitäten ausschließlich Versorgende und Versorgte aus NRW interviewt.

Im Folgenden werden ausgewählte Codes genauer vorgestellt und analysiert. Dabei wird auf eine detaillierte Darstellung des Codierens wie in Abbildung 11 verzichtet und stattdessen mit Beispielen in Form von direkten und indirekten Zitaten gearbeitet. Die Auswahl der folgenden Codes erfolgt aufgrund ihrer Häufigkeit und Relevanz bezüglich des Forschungsthemas. Des Weiteren werden Vergleiche innerhalb und zwischen den beiden Expert:innengruppen angestellt, sodass Überschneidungen, Abweichungen und Fokussierung beider Perspektiven der Versorgenden und Versorgten veranschaulicht werden. Begleitend wird untersucht, inwiefern sich die Ergebnisse aus dieser explorativen Untersuchung mit den Ergebnissen aus der Recherche überschneiden.

Der Code *Umgang mit den Patient:innen* wird von allen Expert:innen der Versorgten und zwei Expert:innen der Versorgenden als positiv empfunden und beschrieben (vgl. Transkription A, C, D, E, und F). Beim *Umgang mit den Patient:innen* sind Ängste der Patient:innen von entscheidender Bedeutung (vgl. Transkription A, 7 und C, 8). Während seitens der Versorgenden benannt wird, dass ein großzügiger zeitlicher Rahmen für das Wahrnehmen der Ängste (besonders beim Erstkontakt) eine entscheidende Rolle spielt (siehe: *Ausreichend Zeit*), bestätigt sich dieses Bild in der Schilderung der Gruppe der Versorgten. Zum einen wird sich die nötige Zeit genommen und darüber hinaus herrscht eine freundliche und respektvolle Atmosphäre und es wird ruhig mit den Patient:innen umgegangen (vgl. Transkription C, 8 und E, 10). Wichtig sind diesbezüglich zentrale Ansprechpersonen, die einen vertrauensvollen Umgang fördern (vgl. Transkription C, 4,

D, 3 und F, 11). Außerdem wird sich seitens der Versorgenden um enge Kommunikation bemüht, was wiederum durch die Versorgten dadurch bestätigt wird, dass die Behandlung als transparent empfunden wird (vgl. Transkription A, 8 und F, 5). Dabei wird ebenfalls deutlich, dass die Selbstständigkeit der Patient:innen gefördert wird, indem sie beispielsweise eigenständig Termine machen (vgl. Transkription C, 3).

Aus Sichtweise der Versorgenden und Versorgten wird die Versorgung den an die MZEBs gestellten Ansprüchen, wie z. B. das Fördern der Autonomie der Patient:innen (siehe 2.2.), gerecht. Auch zeigen sich die MZEBs als geeignetes Umfeld für eine Behandlung mit Rücksichtnahme der Belastbarkeit der Patient:innen. Ebenso sorgen die in den Handlungsmöglichkeiten der MZEBs vorgesehenen Bezugspersonen für eine Atmosphäre, die sich förderlich auf die Behandlung auswirkt.

Ein weiterer Code ist der *Zugang* zum MZEB. Dieser wird von den Versorgten als weitgehend reibungslos und unkompliziert beschrieben (vgl. Transkription C, 2, E, 14 und F, 9). Die Versorgten haben auf unterschiedlichen Wegen von der Möglichkeit einer Aufnahme in einem MZEB erfahren. Dies geschah zum einen durch die Anbindung des MZEBs an ein Krankenhaus (vgl. Transkription C, 2) und zum anderen über Ärzt:innen, die sowohl im MZEB als auch außerhalb tätig sind und somit einen Kontakt herstellen konnten (vgl. Transkription E, 6 und F, 9). Außerdem war bei einer Person auch das fachliche Wissen von Angehörigen ausschlaggebend (vgl. Transkription F, 2).

Seitens der Versorgenden werden Kritikpunkte bezüglich des *Zugangs* genannt (vgl. Transkription A, B und D). Deutlich wird kritisiert, dass eine Zugangsbeschränkung anhand des GdB und der Merkzeichen nicht sinnvoll ist und die Ausweitung der Zielgruppe auf Personen mit niedrigerem GdB notwendig wäre (vgl. Transkription A, 6 und D, 4). Dafür werden aktuelle unterschiedliche Strategien beschrieben, diesen Personen trotzdem eine Versorgung anbieten zu können, die aber nicht in allen MZEBs durchführbar sind und daher keine einheitliche, dauerhafte Lösung darstellen (vgl. ebd. und D 5). Dies stellt auch im Übergang von einem SPZ zu einem MZEB für Patient:innen ein Problem dar:

„Für viele Patient:innen, die aus dem SPZ kommen [...] die vielleicht nicht unbedingt Merkzeichen haben [...] die trotzdem eine sehr umfassende Beratung und Betreuung benötigen, die wir in den MZEBs liefern können, aber dann nicht dürfen.“ (Transkription B, 10)

Des Weiteren wird von allgemeinen Strategien für eine adressatengerechte Erreichbarkeit berichtet, die durch niedrige Barrieren auf den Webseiten der MZEBs und

Ausklärungsarbeit im niedergelassenen Bereich erreicht werden soll (vgl. Transkription A, 7 und B, 11).

Es zeigt sich demnach, dass der *Zugang* bei Erfüllung der Zugangskriterien problemlos funktioniert. Dennoch gestaltet sich der *Zugang* allgemein durch die unangemessenen Zugangskriterien medizinisch und juristisch problematisch. Obwohl beispielsweise der GdB auf einem medizinischen Gutachten basiert, ist er ursprünglich zur Ermittlung der Nachteilsausgleiche vorgesehen und nicht als Art ‚Gatekeeper‘ für medizinische Versorgungsangebote angedacht (siehe 2.1.1.). Während der GdB und die Merkzeichen deutlich kritisiert werden, werden die ICD-10-Diagnosekriterien nur kurz kritisch angesprochen (vgl. Transkription D, 4), jedoch kann generell deren Eignung als Zugangskriterium hinterfragt werden, da die ICD-10 laut WHO explizit nicht zur Erfassung von Behinderung geeignet ist (siehe 2.1.1.). Dennoch herrscht aufgrund der flexibel formulierten Gesetzesgrundlage (vgl. § 119c II 1 SGB V) Potenzial für eine fachlich sinnvolle Anpassung dieser Kriterien, um den *Zugang* dem Bedarf der unterversorgten Bevölkerungsgruppe entsprechend zu gestalten. Eine Möglichkeit, um geeignete Konzepte zu finden, eine Notwendigkeit festzustellen, ist die ICF. In ihr sind z. B. die Prozesshaftigkeit von Behinderung sowie umweltliche Faktoren und zur Verfügung stehende Unterstützung (siehe: *Rolle der Angehörigen*) berücksichtigt. Zudem orientiert sie sich am gegenwärtigen Konsens bezüglich des Diskurses über Behinderung und kann Optionen für bedarfsgerechte und praktikable Zugangskriterien bieten (siehe 2.1.1.).

Zur *Rolle der Angehörigen* gibt es gruppenintern und gruppenübergreifend verschiedene Perspektiven (vgl. Transkription A, C, D, E und F). Einerseits berichten Expert:innen der Versorgten, ohne Unterstützung auszukommen und den *Zugang* zum MZEB zu bekommen (vgl. Transkription C, 8 und E, 6). Andererseits schildern die Versorgenden die Wichtigkeit der Unterstützung durch Angehörige (vgl. Transkription A, 6f und D, 5f). Dies wird durch die Erfahrung einer versorgten Person bestätigt, bei der dies zutrifft (vgl. Transkription F, 9). So wird von den Versorgenden geschildert, dass bei der Überweisung durch eine:n Hausärzt:in in manchen Fällen zusätzliches Engagement und eine direkte Kontaktaufnahme mit dem MZEB notwendig sind (vgl. Transkription A, 6). Darüber hinaus lässt sich erkennen, dass auch bei erfolgreichem *Zugang* die Angehörigen weiterhin eine wichtige Rolle übernehmen, wenn z. B. eine weite Anreise zum MZEB erforderlich ist oder die tatsächliche Umsetzung der durch das MZEB empfohlenen

Therapien kontrolliert wird (vgl. Transkription D, 10). Andererseits schildern Expert:innen der Gruppe der Versorgten, dass die Anreise alleine bewältigt werden kann, da das MZEB sich in der Nähe des Wohnorts befindet und ein Krankentransporter und Unterstützung durch Sozialarbeiter:innen in Anspruch genommen werden können (vgl. Transkription C, 13). Eine andere Person berichtet hingegen, dass besonders das Engagement und die Beziehungen einer Angehörigen den *Zugang* erleichtert haben (vgl. Transkription F, 2).

Es zeigen sich demnach Barrieren in der Versorgung, wenn Personen, die einen Bedarf für die Versorgung im MZEB haben, keine Unterstützung durch Angehörige erfahren. Diese Barrieren drücken sich durch eine fehlende Kompetenz des MZEBs, selbst Therapien durchzuführen, bzw. eine mangelnde Kooperation in der Durchführung der Therapien sowie eine mangelnde räumliche Erreichbarkeit und geografische Dichte der Zentren aus. Dennoch bieten sich Sozialarbeiter:innen bei Abwesenheit von Angehörigen als Akteur:innen an, um diesen Barrieren entgegenzuwirken.

Von der Gruppe der Versorgten werden besonders *Negativerfahrungen im Regelsystem* thematisiert (vgl. Transkription C, E und F). Diese sind insofern für die MZEBs relevant, da sie sich auch auf die Erwartungen und den Gesundheitszustand der Patient:innen auswirken können (vgl. Transkription C, 9, E, 8f und F, 8). Während eine Person berichtet, sich im Regelsystem ständig mit Barrieren und Diskriminierung konfrontiert zu sehen und nicht ernst genommen zu werden (vgl. Transkription C, 6), schildert eine andere Person, durch fehlende Transparenz und mangelnde Kommunikation zwischen verschiedenen Fachärzt:innen unter gesundheitlichen Verschlechterungen zu leiden (vgl. Transkription F, 6). Darüber hinaus wird berichtet, dass sich durch die negativen Erfahrungen bereits eine misstrauische Grundhaltung entwickelt (vgl. Transkription E, 8). Ein zusätzliches Problem stellen mangelnd ausgebildetes Personal sowie ungeeignete oder fehlende Gerätschaften dar (vgl. Transkription C, 6).

Es wird deutlich, dass behinderte Patient:innen oft nicht die Normvorstellungen erfüllen können, daher im Regelsystem als störend wahrgenommen werden und Unsicherheiten im Umgang mit ihnen bestehen (vgl. Transkription A, 8f und C, 11). Dies weist auf die Relevanz und Notwendigkeit hin, die Versorgung im Regelsystem diskriminierungs- und barrierefrei zu gestalten. Außerdem wird bestätigt, dass Fortbildungsmöglichkeiten für Personal dazu beitragen können, mehr Inklusion im Regelsystem zu erreichen.

Seitens der Expert:innen der Versorgten wird die *Kommunikation zu Niedergelassenen* durch die MZEBs positiv empfunden (vgl. Transkription C und E). Das liegt zum Teil an einer reibungslosen direkten Kommunikation und andererseits auch an der Hilfestellung, die das MZEB bezüglich der direkten Kommunikation zu bestimmten Ansprechpartner:innen ausgearbeitet hat (vgl. Transkription C, 12 und E, 14).

Dennoch sind die Erfahrungen der Versorgenden bezüglich der Kommunikation und Kooperation durchmischt (vgl. Transkription A, B und D). Auf der einen Seite können die Kompetenzen durch gute Kooperation durch äußere Akteur:innen optimiert und Netzwerke aufgebaut werden, die die Versorgung stärken (vgl. Transkription B, 4f). Auf der anderen Seite wird von einer mangelnden Bekanntheit der MZEBs berichtet, die teilweise zu Hemmungen bei Überweisungen von Patient:innen führen oder zu Problemen in der Durchführung von Therapien (vgl. Transkription A, 6 und D, 10). Auch bezüglich der Aufklärungsbemühungen durch die MZEBs wird zwar einerseits von mangelndem Interesse der Niedergelassenen in der Umgebung berichtet, aber andererseits eingeräumt, dass das MZEB genau wie das SPZ noch Zeit braucht, um sich als fester Bestandteil in der Versorgung zu etablieren und von den Niedergelassenen als solcher wahrgenommen zu werden (vgl. Transkription B, 9f und D, 7).

Die Lotsenfunktion des MZEBs zeigt demnach ihre Wirkung, da eine funktionierende Versorgung im Regelsystem ermöglicht werden kann. Sie ist allerdings noch verbesserungswürdig. Eine enge Koordination zwischen den MZEB und äußeren Akteur:innen befindet sich noch in der Aufbauphase.

Das Team und die *Teamarbeit* wird gruppenübergreifend von allen Expert:innen als positiv beschrieben (vgl. Transkriptionen A-F). Seitens der Versorgenden wird besonders ein guter Teamgeist und eine erfüllende Zusammenarbeit hervorgehoben und sowohl die Notwendigkeit für ein multiprofessionelles Team angesichts der Individualität der Bedürfnisse der Patient:innen sowie Strategien zur Koordination des Team betont (vgl. Transkription A, 3, B, 3f und D, 3). Auch wird aufgezeigt, dass ein unmittelbarer Austausch von Bedeutung ist, da die Abstimmung verschiedener Professionen im Regelsystem oft nicht funktioniert (siehe: *Negativerfahren im Regelsystem*), sodass die Patient:innen widersprüchliche Diagnosen erhalten (vgl. Transkription D, 8). Diese Einschätzung spiegelt sich in Erfahrungen der Versorgten wider (vgl. Transkription C, 8 und F, 7f). Die unmittelbare, zentrale und koordinierte Verfügbarkeit von einem Team

gesammelter Professionen wird als unkompliziert, entlastend und einfach in der Kommunikation empfunden (vgl. Transkription C, 2f und E, 12f). Folgender Beispielauszug veranschaulicht diese Ergebnisse:

„Und ein weiterer Vorteil ist einfach tatsächlich die Möglichkeit, andere Fachrichtungen und Professionen hinzuzuziehen, weil man nicht alles selber wissen kann und weil man einen anderen Blickwinkel benötigt, um etwas klarer zu sehen.“ (Transkription D, 8)

Ein weiterer generierter Code ist die zur Verfügung stehende *Ausreichende Zeit*, die sich in den MZEBs für die Patient:innen genommen werden kann. Dies wird von Expert:innen der Versorgten positiv bemerkt (vgl. Transkription E, 10 und F, 5), aber in erster Linie von der Gruppe der Versorgenden stark begrüßt (vgl. Transkription A, 7, B, 5 und D, 8). *Ausreichend Zeit* ist wichtig, um beispielsweise Angehörige in die Versorgung einbeziehen zu können, den Erstkontakt angemessen zu gestalten sowie Ängste (siehe: *Umgang mit den Patient:innen* und *Negativerfahrungen im Regelsystem*) und Mitarbeitsfähigkeit der Patient:innen zu berücksichtigen (vgl. Transkription A, 8 und D, 8). Diese Stärke wird besonders im Vergleich zum Regelsystem hervorgehoben und als notwendig für eine gelungene Behandlung eingeordnet (vgl. ebd.).

Außerdem erweist sich der *Anschluss an ein Krankenhaus oder eine Klinik* als lohnend. Besonders die Gruppe der Versorgenden beschreibt, dass die Ressourcen von angebundenen Kliniken oder Krankenhäusern mitgenutzt werden können (vgl. Transkription B, 12 und D, 10). Dadurch kommt auch ein Austausch zustande, der die Multiprofessionalität des Teams durch eine Ausweitung der Fachrichtungen zusätzlich bereichern kann (vgl. Transkription D, 3). Auch zeigt sich eine enge Bindung und ein Austausch von Personal zwischen Krankenhaus und MZEB als förderlich, da dies einen unkomplizierten *Zugang* für Patient:innen ermöglichen kann (siehe: *Zugang*) (vgl. Transkription C, 2). Obwohl der Zugriff auf Gerätschaften eines Krankenhauses bzw. einer Klinik eine positive Wirkung hat, kann ein Ortswechsel vom MZEB zum Krankenhaus bzw. zur Klinik während der Diagnostik einen organisatorischen Aufwand und Stress für Patient:innen und Versorgende darstellen (vgl. Transkription B, 12f).

Als einen großen Faktor, der die Versorgung maßgeblich beeinflusst, wird von den Versorgenden die *Finanzierung* beschrieben. Zunächst wird von allen Expert:innen dieser Gruppe beschrieben, dass die Pauschalvergütung nicht kostendeckend ist (vgl. Transkription A, 9f, B, 7f und D, 4). Die Auswirkungen drücken sich in einem erhöhten Fallzahlendruck aus, der dadurch zustande kommt, dass pro Patient:in pro Quartal vergütet wird

und somit eine höhere Fallzahl insgesamt mehr finanzielle Ressourcen einbringt (vgl. Transkription A, 9f und B, 7f). Doch dies hat problematische Auswirkungen auf die Versorgung, da sich dadurch die Zeit, die für die Patient:innen aufgewendet werden kann, verringert und die MZEBs diesen Trend fortführend ihren Auftrag verfehlen würden (vgl. ebd.). Die knapp bemessene *Finanzierung* sorgt außerdem für eine mangelnde Planbarkeit und ein geringes Budget für Personal (vgl. Transkription D, 6). Des Weiteren ist die mangelnde *Finanzierung* ein Grund für den schleppenden Ausbau der Infrastruktur (vgl. ebd.). Die Verantwortung für eine bedarfsgerechte *Finanzierung* wird bei den Spitzenverbänden der Krankenkassen und in politischen Entscheidungsebenen verortet (vgl. Transkription A, 12 und D, 4).

Eine Erhöhung der Pauschale wäre also nötig, um den Ansprüchen langfristig gerecht zu werden. Dafür können weitere Verhandlungen zwischen dem GKV-Spitzenverband angesetzt werden, oder bei unverändertem Standpunkt des GKV-Spitzenverbandes (siehe 2.2.) die gesetzlichen Grundlagen diesbezüglich entsprechend angepasst werden.

Eine *Beschränkung des Potenzials* der MZEBs wurde außerdem von beiden Expert:innengruppen unterschiedlich eingeordnet. Auf Seiten der Versorgten wurden zwar Wartezeiten bezüglich der Terminvergabe und der Fertigstellung von Berichten bemerkt, allerdings wurde es nicht als störend empfunden (vgl. Transkription C, 9f und F, 9f). Seitens der Versorgenden wurden hingegen mehrere Punkte zu diesem Code genannt. Zum einen werden die nicht angemessenen Zugangsbeschränkungen negativ aufgefasst, da Personen, die potenziell behandelt werden könnten, die Versorgungsmöglichkeit aufgrund dieser Kategorisierungen nicht erhalten (siehe: *Zugang*) (vgl. Transkription A, 6, B, 10 und D, 4). In diesem Zusammenhang wird auch problematisiert, dass Personen, die zwar de facto die Zugangsvoraussetzungen erfüllen, aber noch keinen Nachweis für diese haben, ebenfalls nicht behandelt werden können (vgl. Transkription D, 5). Darüber hinaus wird die mangelnde *Finanzierung* insofern als einschränkend wahrgenommen, dass auch die Multiprofessionalität des Teams, beispielsweise aufgrund von krankheitsbedingten Ausfällen, eingeschränkt werden kann (vgl. Transkription A, 10). Außerdem wird die fehlende Kompetenz, direkt Rezepte auszustellen und Therapien verschreiben zu können, kritisiert (siehe: *Kommunikation zu Niedergelassenen*) (vgl. Transkription B, 14 und D, 10).

Das MZEB hat das Potenzial, die anfallenden Kosten durch nicht-bedarfsgerechte

Versorgung im Regelsystem zu kompensieren und kostensparender zu gestalten (vgl. Transkription A, 12 und D, 11). So kann beispielsweise der stationäre Bereich des Regelsystems durch eine Reduktion belegter Betten durch behinderte Patient:innen (siehe 2.2.) entlastet werden. Dafür sind jedoch eine ausreichende *Finanzierung* und eine Erweiterung der Kompetenzen der MZEBs nötig.

Bezüglich der *Inklusion* behinderter Menschen in das Regelsystem äußern sich die Expert:innen der Gruppe der Versorgenden mit unterschiedlichen Perspektiven. Zum einen wird befürchtet, dass bei voranschreitendem Ausbau der MZEB-Struktur die Kompetenzen in der Regelversorgung bezüglich des Umgangs mit behinderten Patient:innen weiter vernachlässigt werden (vgl. Transkription B, 6). Andererseits wird aber auch betont, dass die Patient:innen einer bedarfsgerechten Versorgung bedürfen, die sie im Regelsystem nicht bekommen können (vgl. Transkription D, 9). In einem ideal aufgestellten Regelsystem wären die MZEBs somit nicht notwendig, allerdings ist der Realzustand so weit von diesem Ideal entfernt, dass es noch lange Zeit bräuchte, bis die MZEBs nicht mehr notwendig wären (vgl. ebd.). Diese Mängel in der Versorgung durch das Regelsystem bestätigen sich zudem in den Berichten der Negativerfahrungen der Expert:innen der Versorgten (siehe: *Negativerfahrungen im Regelsystem*).

Durch diesen Code wird deutlich, dass in der Versorgung von behinderten Personen zwar ein Barrieren- und Diskriminierungsabbau für eine gelungene Behandlung von Bedeutung sind, die das Individuum betreffenden medizinischen Fragestellungen trotz der gesellschaftlichen Komponente von Behinderung (siehe 2.1.1.) nicht unerheblich bleiben. Auch zeigt sich, dass diese spezialisierte Form der MZEBs zwar eine exkludierende Wirkung bezüglich der Inklusion behinderter Menschen in das reguläre Versorgungssystem hat. Dies ist dennoch angesichts mangelnder Kompetenzen und Ressourcen im Regelsystem notwendig, um eine bedarfsgerechte Versorgung sicherzustellen. Da es sich bei einer vollständigen Inklusion um einen Idealzustand handelt (siehe 2.1.2.), ist das MZEB eine gute Möglichkeit, für eine Bedarfsgerechtigkeit zu sorgen. Allerdings mit der Voraussetzung, das Regelsystem im Ausbau seiner Kompetenzen nicht zu vernachlässigen.

Außerdem zeigt sich eine erfolgreiche *Verbesserung der Lebensqualität* durch die Versorgung im MZEB. Aus Sicht der Versorgenden wird berichtet, dass das Potenzial für einen verbesserten gesundheitlichen Zustand von Patient:innen durch das MZEB effektiv gefördert werden kann und große Fortschritte beobachtet werden können (vgl.

Transkription B, 15). Von Seite der Versorgten wird ebenfalls von einer Verbesserung berichtet, da durch das abgestimmte Regulieren von Medikamenten, das im Regelsystem nie so vorgenommen wurde, die Lebensqualität und Teilhabe am Leben erheblich verbessert werden konnte (vgl. Transkription C, 8f).

Demnach können durch die Behandlung im MZEB Barrieren sowohl organisatorischer, aber auch individuell-medizinischer Art reduziert und eine verbesserte Teilhabe erreicht werden. Die Teilhabe der Patient:innen kann nicht nur durch eine individuelle Behinderung, sondern durch eine Fehlversorgung eingeschränkt werden, die im MZEB gezielt angegangen werden kann.

Abschließend werden erste Ansätze des *Selektiven Codierens* vorgestellt. Dabei handelt es sich nicht um fertige Modelle, sondern lediglich um erste Verbindungen, Beziehungen und deren Auswirkungen, die sich zwischen den analysierten Codes herstellen lassen.

Anhand von Abbildung 12 können besonders die kausalen Zusammenhänge der Codes *Finanzierung* und *Ausreichend Zeit* veranschaulicht werden und deren (in-)direkte Auswirkungen auf die Verfügbarkeit und Qualität der Versorgung und die Unabhängigkeit von Angehörigen (vgl. Abb. 12). Der Ansatz zeigt, dass die mangelnde *Finanzierung* die *Ausreichende Zeit* in MZEBs einschränkt, die wiederum notwendig für das Ziel einer qualitativen und verfügbaren Versorgung ist. Die Stellschraube, an der zur Wahrung der Qualität der Versorgung gedreht werden muss, ist die *Finanzierung*, da durch diese das Arbeiten in MZEBs insofern eingeschränkt wird, dass das Ursprungsziel verfehlt wird, „eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen“ (§ 119c I 2 SGB V). Umgekehrt kann die *Finanzierung* nicht durch das Aufwenden von weniger Zeit kompensiert werden, da die MZEBs dadurch einen wichtigen Faktor in der angemessenen Versorgung verlieren würden. Zudem ist eine weitere Wirkung einer unzureichenden *Finanzierung*, dass eine flächendeckende Verfügbarkeit im Sinne einer höheren MZEB-Dichte eingeschränkt wird. Dies wird dem Anspruch der Errichtung der Zentren nach Bedarf nicht gerecht. Darüber hinaus ist eine höhere MZEB-Dichte wünschenswert, um weiter die Autonomie von Menschen mit Behinderung zu fördern und Abhängigkeiten von der *Rolle der Angehörigen* zu verringern.

Abbildung 13 veranschaulicht außerdem die Auswirkungen der *Negativ-*

erfahrungen im Regelsystem (vgl. Abb. 13). Durch diese muss der *Umgang mit den Patient:innen* im MZEB angepasst werden, was sich wiederum auf die zur Verfügung stehende Zeit auswirkt. Es gibt also trotz Errichtung zusätzlicher Versorgungsangebote durch die MZEBs die Notwendigkeit, bessere Schulungen bezüglich des *Umgangs mit Patient:innen* im Regelsystem zu fördern und einen weitreichenden Abbau von Barrieren anzustreben. Für diese Verbesserungsansätze im Regelsystem kann auf einen Austausch zwischen Akteur:innen im Regelsystem und den MZEBs zurückgegriffen werden. Eine Möglichkeit dafür ist ein engerer Austausch über Expertise zwischen den MZEBs und äußeren Akteur:innen, beispielsweise in Form von (Online-) Schulungen (vgl. Transkription B, 9f).

Abschließend müssen methodische Unstimmigkeiten reflektiert werden. Das *Theoretische Sampling* konnte aufgrund der hohen und zeitaufwendigen Zugangsschwelle bei der Kontaktaufnahme und einer kleinen Auswahl an Expert:innen, die infrage kommen, nur eingeschränkt idealtypisch prozessbegleitend durchgeführt werden. Dies wurde insofern kompensiert, dass die Ergebnisse früherer Interviews in die nachfolgenden Interviews mitaufgenommen und somit Wissenszuwächse berücksichtigt wurden (siehe 3.1.). Somit kann eine erste Orientierung zur Schärfung des Problembewusstseins im Forschungsfeld begonnen werden.

5. Fazit

Das Ziel dieser Arbeit ist die Wahrnehmung der Versorgenden und Versorgten bezüglich der Versorgung in MZEBs explorativ zu untersuchen. Zusammenfassen lässt sich demnach festhalten, dass die Versorgung in den MZEBs gruppenübergreifend als überwiegend positiv und sinnvoll wahrgenommen wird. Dabei gibt es keine signifikanten Diskrepanzen zwischen der Wahrnehmung von Versorgenden- und Versorgten. Die Analyse zeigt, dass verschiedene Dimensionen der Versorgung Relevanz haben, wie beispielsweise die unmittelbare Versorgung und damit einhergehende zwischenmenschliche Aspekte, aber auch organisatorische und politische Entscheidungsfragen. Zudem wird deutlich, dass eine flächendeckende Versorgung noch nicht realisiert werden konnte und das Versorgungsangebot nicht alle erreicht, bei denen ein Bedarf besteht.

Die Codes *Teamarbeit*, *Verbesserung der Lebensqualität*, *Ausreichend Zeit* sowie *der ruhige, respektvolle und transparente Umgang mit den Patient:innen* unterstreichen

die große Stärke der Versorgung in MZEBs und deren Notwendigkeit. Der Code *Beschränkung des Potenzials* veranschaulicht hingegen sowohl die Bandbreite an unterschiedlichen Faktoren, von denen eine gelungene Versorgung abhängt, als auch welche Potenziale durch die MZEBs, beispielsweise bezüglich der Entlastung des stationären Bereichs, noch ausgeschöpft werden können. Aus den *Negativerfahrungen im Regelsystem* und aus der vorgesehenen engen Kooperation zwischen MZEBs und äußeren Akteu:innen geht hervor, dass eine Verbesserung der Regelversorgung für Menschen mit Behinderung notwendig ist. Denn die MZEBs allein können das allgemein bestehende Versorgungsdefizit (siehe 2.2.) nicht vollständig kompensieren. Daraus resultiert ein Bedarf für Fortbildungen und Schulungen für medizinisches Personal sowie z. B. eine feste Verankerung in Curricula von Ausbildungen und im Studium, um Unsicherheiten im Umgang mit behinderten Patient:innen frühzeitig entgegenzuwirken.

Der *Zugang* funktioniert bei Erfüllung der Zugangskriterien zwar reibungslos, allerdings müssen die Kriterien gemäß ihrer Eignung medizinisch und juristisch revidiert werden. Eine Möglichkeit zur Neugestaltung bietet die Verwendung der ICF. Diesbezüglich muss auch der Übergang von Patient:innen von SPZs in MZEBs berücksichtigt werden. Obwohl sich der *Anschluss an ein Krankenhaus oder eine Klinik* in dieser Exploration als förderlich erweist, bleibt zu untersuchen, inwiefern eine Unabhängigkeit der MZEBs von einem Anschluss erstrebenswert wäre. Der Code der *Rolle der Angehörigen* zeigt darüber hinaus, dass eine Einbindung von Angehörigen zwar sinnvoll sein kann, einer Abhängigkeit der Patient:innen durch deren Unterstützung allerdings entgegengewirkt werden muss. Der Code *Inklusion* verdeutlicht, dass die MZEBs den Zugriff der Patient:innen auf die Regelversorgung durch die *Kommunikation zu Niedergelassenen* verbessern kann. Dennoch bleibt sowohl der Bedarf einer intensiveren Kooperation zwischen MZEBs und Niedergelassenen sowie eine Notwendigkeit zur inklusiveren Gestaltung des Regelsystems. Der Code *Finanzierung* hat sich als geeigneter Faktor herausgestellt, um Probleme, die es in der Versorgungsstruktur gibt, anzugehen. Dafür müssen jedoch die Interessen und Perspektiven weiterer Akteu:innen berücksichtigt werden.

Die MZEBs zeigen sich demnach als große Hoffnungsträger im Abbau von Barrieren im Regelsystem und bezüglich einer hinfälligen Schließung der Versorgungslücke in der Versorgung behinderter Erwachsener. Schon durch die SPZs hat sich gezeigt, dass eine rein medizinische Versorgung nicht ausreichend ist (siehe 2.2.). Das ändert sich nicht

mit dem 18. Lebensjahr. Hinzukommt, dass das Regelsystem zwar bezüglich der Versorgung behinderter Personen optimiert werden sollte, eine baldige Erreichung eines (idealen) Inklusionszustandes dennoch unzuverlässig bleibt. Daher sind die MZEBs und deren Ausbau sinnvoll und notwendig, um gesetzlich festgelegte Diskriminierungsverbote einzuhalten (siehe 2.1. und 2.1.1.). Wichtig ist dabei vor allem das Erreichen einer bedarfsgerechten und gleichwertigen Versorgung von Menschen mit Behinderung, mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln.

Somit kann die vorliegende explorative Untersuchung zur empirischen Begleitung der Zentren beitragen. Für aussagekräftige Verifizierungen bzw. Anpassungen und Korrekturen der Ergebnisse bedarf es jedoch qualitative und quantitative Anschlussuntersuchungen und ausgeweitete Befragungen, die sich an den Ergebnissen dieser Exploration orientieren können. Während in dieser Arbeit die Perspektive der Versorgenden und Versorgten behandelt wurde, könnte eine Ausweitung auf andere beteiligte Akteur:innen, wie beispielsweise Kostenträger:innen und passive MZEBs, weitere Aufschlüsse bezüglich Faktoren in der Gestaltung der Versorgung liefern. Obwohl im Hinblick auf die Entwicklung der SPZs (siehe 2.2.) mit der Zeit eine Etablierung der MZEBs im Gesundheitssystem wahrscheinlich ist, sollte die Entwicklung der Zentren weiterhin begleitet werden. Dadurch könnten problematische Faktoren frühzeitig identifiziert und Lösungsansätze erschlossen werden, um ein intendiertes Ergebnis einer qualitativen und flächendeckenden bedarfsgerechten Versorgung von Erwachsenen mit Behinderung sicherzustellen.

Abkürzungsverzeichnis

GdB	Grad der Behinderung
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
MZEB	Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit mehrfacher und geistiger Behinderung
RKI	Robert Koch-Institut
SGB	Sozialgesetzbuch
SPZ	Sozialpädiatrischen Zentren
UN	Vereinte Nationen (engl.: <i>United Nations</i>)
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UPIAS	Union of Physically Impaired Against Segregation
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WHO-FIC	WHO Family of Classification

Literatur- und Quellenverzeichnis

- BAG MZEB e.V. (2022): Rahmenkonzeption für Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) (Rahmenkonzeption MZEB 2.0) vom 23.09.2022, MZEB, BAG MZEB e.V., [online] <https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2022/10/Rahmenkonzeption-MZEB-2.0.pdf> [abgerufen am 26.01.2023].
- BAG MZEB e.V. (o. D.): MZEB finden, [online] <https://bagmzeb.de/mzeb-finden/> [abgerufen am 09.01.2023].
- Bennani, Hannah (2022): Behinderung Klassifizieren. Zur Kontingenz und Normativität von Körperbewertungen in der Internationalen Klassifikation of Functioning, Disability and Health, in: *ÖZS. Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, Bd. 47, Nr. 3, S. 247-268.
- beta Institut gemeinnützige GmbH (2022a): GdB-abhängige Nachteilsausgleiche, betanet, [online] <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf> [abgerufen am 23.12.2022].
- beta Institut gemeinnützige GmbH (2022b): Merkzeichenabhängige Nachteilsausgleiche, betanet, [online] <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-merkzeichen.pdf> [abgerufen am 23.12.2022].
- Bickenbach, Jerome/Degener, Theresia/Jessup, Natalie/Khasnabis, Chapal/Melvin, John/Officer, Alana/Posarac, Aleksandra/Quinn, Gerard/Schulze, Marianne/Shakespeare, Tom (2011): Understanding Disability, in: World Health Organization/The World Bank Group (Hrsg.), *World report on disability 2011*, Genf, Schweiz: World Health Organization 2011, S. 1-17.
- Biermann, Julia/Powell, Justin (2022): Internationale Disability Studies, in: Waldschmidt, Anne (Hrsg.): *Handbuch Disability Studies*, Wiesbaden, Deutschland: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 19-34.
- Blatter, Joachim K./Janning, Frank/Wagemann, Claudius (2007): *Qualitative Politikanalyse. Eine Einführung in Forschungsansätze und Methoden*, Wiesbaden, Deutschland: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Bogner, Alexander/Littig, Beate/Menz, Wolfgang (2014): *Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer VS.
- Bredel-Geißler, Anne/Peters, Helmut (2022): Vom Sozialpädiatrischen Zentrum zum Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung – Transition bei Menschen mit komplexen Behinderungen, in: *Der Nervenarzt*, Bd. 93, Nr. 4, S. 351-358.
- Breuer, Franz (2009): *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*, Wiesbaden, Deutschland: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brütt, Anna Levke/Buschmann-Steinhage, Rolf/Kirschning, Silke/Wegscheider, Karl (2016): Teilhabeforschung. Bedeutung, Konzepte, Zielsetzung und Methoden, in: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, Bd. 59, Nr. 9, S. 1069-1074.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (o. D.): Internationale statistische Klassifikation der Krankheit und verwandter Gesundheitsprobleme, 11. Revision, [online] https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/_node.html [abgerufen am 08.01.2023].
- Degener, Theresia (2015): Die UN-Behindertenrechtskonvention – ein neues Verständnis von Behinderung, in: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.): *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Teilhabe*, Bonn, Deutschland: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 55-74.
- Degener, Theresia/von Miquel Marc (2019): Aufbrüche und Barrieren in den Disability Studies, in Recht und Politik, in Degener, Theresia/von Miquel Marc (Hrsg.): *Aufbrüche und Barrieren. Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er-Jahren*, Bielefeld, Deutschland: transcript Verlag, S. 7-14.
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (o. D.): Sozialpädiatrische Zentren, [online] <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/> [abgerufen am 21.12.2022].
- Deutscher Bundestag/Deutscher Bundesrat (1988): *Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V)*, Berlin, Deutschland: 20.12.1988.

- Deutscher Bundestag/Deutscher Bundesrat (2016): *Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung (SGB IX)*, Berlin, Deutschland: 23.12.2016.
- Dexel, Timo (2020): *Diversität im Mathematikunterricht der Grundschule. Theoretische Grundlegung und empirische Untersuchungen zu Gelingensbedingungen inklusiven Mathematiklernens*, Münster, Deutschland: WTM Verlag für wissenschaftliche Texte und Medien Münster.
- Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2015): Rahmenkonzeption. Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB), Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, [online] https://beb-ev.de/wp-content/uploads/2015/12/2015_Rahmenkonzeption_MZEB_12102015.pdf [abgerufen am 26.01.2023].
- Franzke, Normen/Kovalev, Constanze/Wien, Andreas (2017): *Schwerbehindertenrecht in der Praxis. Übersichtliches Grundlagenwissen für Studierende sowie für Arbeitgeber, HR-Verantwortliche und Menschen mit Behinderung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer Gabler.
- GKV-Spitzenverband (2021): Stellungnahme des GKV-Spitzenverbandes vom 04.05.2021 zum Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN „Die Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung unverzüglich menschenrechtskonform gestalten“, Bundestagsdrucksache 19/27874, [online] https://gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/p_stellungnahmen/20210504_Stellungnahme_GKV_SV_Versorgung_Menschen_mit_Behinderung.pdf [abgerufen am 11.01.2023].
- Kappe, Christian/Seidel, Michael/Stockmann, Jörg/Vogel, Marcus (2020): MZEB: Ein wichtiges Angebot kommt nicht voran. Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung, in: *Westfälisches Ärzteblatt*, Bd. 20, Nr. 5, S. 24-26.
- Kastl, Jörg Michael (2017): *Einführung in die Soziologie der Behinderung*, 2. Aufl., Wiesbaden, Deutschland: Springer-Verlag.

- Köbsell, Swantje (2006): Towards Self-Determination and Equalization. A Short History of the German Disability Rights Movements, in: *Disability Studies Quarterly*, [online] <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/692/869> [abgerufen am 25.11.2022].
- Kostka, Jacqueline/Olukcu, Sema/Rathmann, Katharina (2020): Medizinische Versorgung in Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerst-mehrfacher Behinderung (MZEB): eine qualitative Studie zu aktuellen Herausforderungen aus Sicht der Behandler_innen, in: *Prävention und Gesundheitsförderung*, Bd. 16, Nr. 1, S. 1-8.
- Krell, Claudia/Lamnek, Siegfried (2016): *Qualitative Sozialforschung*, 6. Aufl., Weinheim, Deutschland: Beltz Verlag.
- Kruse, Jan (2015): *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*, 2. Aufl., Weinheim, Deutschland: Beltz Verlagsgruppe.
- Kubek, Vanessa (2012): *Humanität beruflicher Teilhabe im Zeichen der Inklusion. Kriterien für die Qualität der Beschäftigung von Menschen mit Behinderung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer-Verlag.
- Landschaftsverband Westfalen-Lippe (o. D.): Das Bundesteilhabegesetz kurz erklärt, [online] <https://www.bthg2020.lwl.org/de/das-bundesteilhabegesetz-kurz-erklart/> [abgerufen am 09.01.2023].
- Leidmedien.de (2020): Behinderung in den Medien [Broschüre], [online] https://leidmedien.de/wp-content/uploads/2017/02/LeidmedienBroschuere2020_bfrei.pdf [abgerufen am 01.02.2023].
- Mürner, Christian/Sierck, Udo (2015): Der lange Weg zur Selbstbestimmung. Ein historischer Abriss, in: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.): *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Teilhabe*, Bonn, Deutschland: Bundeszentrale für politische Bildung, 23-37.
- Pfahl, Lisa/Powell, Justin (2014): Subversive Status. Disability Studies in Germany, Austria, and Switzerland, in: *Disability Studies Quarterly*, [online] <http://dsq-sds.org/article/view/4256/3596> [abgerufen am 25.11.2022].

- Przyborski, Aglaja/Wohlrab-Sahr, Monika (2014): Forschungsdesign für die qualitative Sozialforschung, in: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer VS, S. 117-134.
- Robert Koch-Institut (o. D.): GBE-Glossar, [online] https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/Glossar/gbe_glossar_catalog.html?jsessionid=AE5DDF61405890E54CBA37FF446E0990.internet102?nn=2370676&cms_lv2=3686274 [abgerufen am 27.07.2022].
- Rohrman, Albrecht (2018): Behinderung, in: Graßhoff, Gunther/Renker, Anna/Schröer, Wolfgang (Hrsg.): *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer VS, S. 55-68.
- Schillmeier, Michael/Waldschmidt, Anne (2022): Theorieansätze in den Disability Studies, in: Waldschmidt, Anne (Hrsg.): *Handbuch Disability Studies*, Wiesbaden, Deutschland: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 73-92.
- Statistisches Bundesamt (2022): Anteil von Schwerbehinderten* an der deutschen Bevölkerung im Zeitraum der Jahre von 1995 bis 2021, Statista, [online] <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246104/umfrage/anteil-von-schwerbehinderten-an-der-deutschen-bevoelkerung/> [abgerufen am 23.12.2022].
- Statistisches Bundesamt (2022): Anzahl von Schwerbehinderten in Deutschland nach Altersgruppe und Staatsangehörigkeit im Jahr 2021, Statista, [online] <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/449731/umfrage/schwerbehinderte-in-deutschland-nach-altersgruppe-und-staatsangehoerigkeit/> [abgerufen am 23.12.2022].
- Stichweh, Rudolf (2016): *Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie*, 2. Aufl., Bielefeld, Deutschland: transcript Verlag.
- Strübing, Jörg (2014): Grounded Theory und Theoretical Sampling, in: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Wiesbaden, Deutschland: Springer VS, S. 457-472.
- UN-Behindertenrechtskonvention (o. D.): Verhandlungen zur UN-Behindertenrechtskonvention, [online] <https://www.behindertenrechtskonvention.info/verhandlungen-zur-un-behindertenrechtskonvention-3739/> [abgerufen am 09.01.2023].

- Wansing, Gudrun (2015): Was bedeutet Inklusion? Annäherungen an einen vielschichtigen Begriff, in: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.): *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Teilhabe*, Bonn, Deutschland: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 43-54.
- Wetzel, Lorena Denise (2020): Inanspruchnahme und wahrgenommene Barrieren des Gesundheitswesens bei Menschen mit Behinderung in Deutschland. Ergebnisse des GEDA 2014/2015-EHIS-Survey, in: *Prävention und Gesundheitsförderung*, Bd. 15, Nr. 4, S. 332-339.
- Winterholler, Martin (2022): Medizinische Zentren für Erwachsene mit mehrfacher und geistiger Behinderung (MZEB). Aufgaben und Versorgungslandschaft, in: *Zeitschrift für Epileptologie*, Bd. 35, Nr. 3, S. 205-211.
- World Health Organization (2016): International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision, Fifth edition, 2016, 2. Aufl., Genf, Schweiz: World Health Organization.
- Zander, Michael (2016): Disability Studies. Gesellschaftliche Ausgrenzung als Forschungsgegenstand, in: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, Bd. 59, Nr. 9, S. 1048-1052.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Anteil von Schwerbehinderten* an der deutschen Bevölkerung im Zeitraum der Jahre von 1995 bis 2021	I
Abbildung 2:	Anzahl von Schwerbehinderten in Deutschland nach Altersgruppe und Staatsangehörigkeit in Jahr 2021	I
Abbildung 3:	Individuelles (medizinisches) Modell und soziales Modell der Behinderung	II
Abbildung 4:	Representation of the International Classification of Functioning, Disability and Health	II
Abbildung 5:	GdB-abhängige Nachteilsausgleiche	III
Abbildung 6:	Merkzeichenabhängige Nachteilsaufgleiche	III
Abbildung 7:	A) Leitfaden: Medizinisches Personal. Finaler Leitfaden (Version 2)	IV
Abbildung 8:	B) Leitfaden: Patient:innen. Finaler Leitfaden (Version 2)	V
Abbildung 9:	Tabellarische Übersicht über die Chronologie der Durchführung und Bezeichnung der Interviews	VI
Abbildung 10:	Übersicht der generierten Codes aus den Transkriptionen A, B, C, D, E und F	VI
Abbildung 11:	Beispielhafte Darstellung des Codierverfahrens anhand eines Transkriptionsauszugs aus Transkription A, S. 6	VII
Abbildung 12:	Zusammenhänge zwischen den Codes Finanzierung, Ausreichend Zeit und Rolle der Angehörigen und deren Auswirkung	VII
Abbildung 13:	Zusammenhänge zwischen den Codes Negativerfahrenungen im Regelsystem, Umgang mit Patient:innen und Ausreichend Zeit.	VII

Anhang I

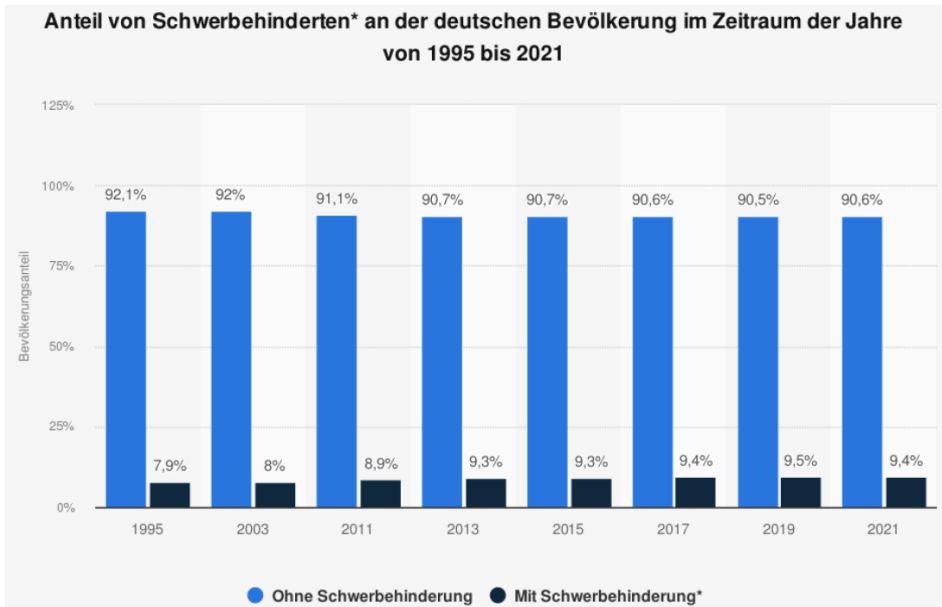


Abbildung 1: Anteil von Schwerbehinderten* an der deutschen Bevölkerung im Zeitraum der Jahre von 1995 bis 2021

Quelle: Statistisches Bundesamt (2022): Anteil von Schwerbehinderten* an der deutschen Bevölkerung im Zeitraum der Jahre von 1995 bis 2021, Statista, [online] <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246104/umfrage/anteil-von-schwerbehinderten-an-der-deutschen-bevoelkerung/> [abgerufen am 23.12.2022].

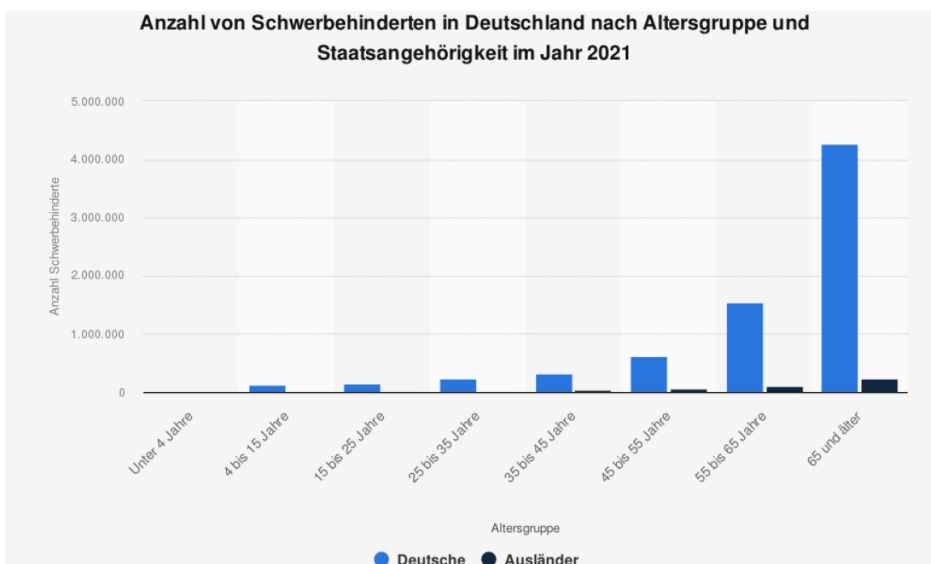


Abbildung 2: Anzahl von Schwerbehinderten in Deutschland nach Altersgruppe und Staatsangehörigkeit in Jahr 2021

Quelle: Statistisches Bundesamt (2022): Anzahl von Schwerbehinderten in Deutschland nach Altersgruppe und Staatsangehörigkeit im Jahr 2021, Statista, [online] <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/449731/umfrage/schwerbehinderte-in-deutschland-nach-altersgruppe-und-staatsangehoerigkeit/> [abgerufen am 23.12.2022].

Tabelle 2 Individuelles (medizinisches) Modell und soziales Modell der Behinderung

The individual model	↔	The social model
personal tragedy theory	↔	social oppression theory
personal problem	↔	social problem
individual treatment	↔	social action
medicalisation	↔	self-help
professional dominance	↔	individual and collective responsibility
expertise	↔	experience
adjustment	↔	affirmation
individual identity	↔	collective identity
prejudice	↔	discrimination
attitudes	↔	behaviour
care	↔	rights
control	↔	choice
policy	↔	politics
individual adaption	↔	social change

Quelle: Oliver 1996: 34

Abbildung 3: Individuelles (medizinisches) Modell und soziales Modell der Behinderung

Quelle: Kastl, Jörg Michael (2017): *Individuelles (medizinisches) Modell und soziales Modell der Behinderung*, 2. Aufl., Wiesbaden, Deutschland: Springer-Verlag, S. 49.

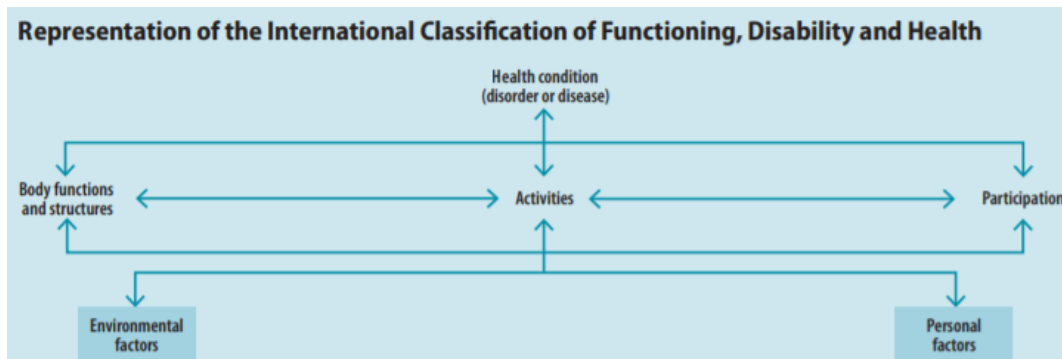


Abbildung 4: Representation of the International Classification of Functioning, Disability and Health

Quelle: Bickenbach, Jerome/Degener, Theresia/Jessup, Natalie/Khasnabis, Chapal/Melvin, John/Officer, Alana/Posarac, Aleksandra/Quinn, Gerard/Schulze, Marianne/Shakespeare, Tom (2011): *Representation of the International Classification of Functioning, Disability and Health*, in: World Health Organization/The World Bank Group (Hrsg.), *World report on disability 2011*, Genf, Schweiz: World Health Organization 2011, S. 5.

GdB-abhängige Nachteilsausgleiche						
Nachteilsausgleiche, die bei einem niedrigen Grad der Behinderung (GdB) angeführt sind, gelten auch für alle höheren GdB. Kraftfahrzeughilfe und kommunale Fahrdienste kommen bei Vorliegen weiterer Voraussetzungen für viele Menschen mit (Schwer-)Behinderung in Betracht.						
20	50	60	80	90	100	
Eine Funktionseinschränkung ab einem GdB von 20 gilt als Behinderung.	Schwerbehinderteneigenschaft (§ 2 Abs. 2 SGB IX)	Preisnachlass bei mehreren Festnetz- und Mobilfunkbetreibern	Behinderten-Pauschbetrag: 1.440 € (§ 33b EStG)	Behinderten-Pauschbetrag: 2.120 € (§ 33b EStG)	Behinderten-Pauschbetrag: 2.460 € (§ 33b EStG)	Behinderten-Pauschbetrag: 2.840 € (§ 33b EStG)
Behinderten-Pauschbetrag bei der Steuer absetzbar: 384 € (§ 33b Einkommensteuergesetz EStG)	Behinderten-Pauschbetrag: 1.140 € (§ 33b EStG)	Abzug eines Freibetrags bei der Einkommensermittlung im Rahmen der sozialen Wohnraumförderung bei Pflegebedürftigkeit nach § 14 SGB XI: 2.100 € (§ 24 Wohnraumförderungsgesetz)	Ermäßiger Rundfunkbeitrag von 6,12 € bei GdB allein wegen Sehbehinderung und Merkzeichen RF (§ 4 RBeitrStV)	Abzug eines Freibetrags bei der Einkommensermittlung im Rahmen der sozialen Wohnraumförderung (wenn gleichzeitig Pflegebedürftigkeit nach § 14 SGB XI besteht): 4.500 € (§ 24 Wohnraumförderungsgesetz)	Sozialtarif bei der Telekom mit zusätzlichem Merkzeichen BI oder GI: Ermäßigung um bis zu 8,72 €. Nur für bestimmte Tarife, nicht bei Flatrates.	Freibetrag beim Wohngeld: 1.800 € (§ 17 Wohngeldgesetz)
30/40	Begleitende Hilfe im Arbeitsleben (§ 185 SGB IX)	Freibetrag beim Wohngeld bei Pflegebedürftigkeit nach § 14 SGB XI und häuslicher oder teilstationärer Pflege/ Kurzeitpflege: 1.800 € (§ 17 Wohngeldgesetz)	Oranger Parkausweis bei bestimmten Behinderungen bzw. Erkrankungen	70		Vorzeitige Verfügung über Bausparken- bzw. Sparbeträge (AGB der Anbieter)
Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen möglich (§ 2 Abs. 3 SGB IX)	Freistellung von Mehrarbeit (§ 207 SGB IX)	Ermäßigung oder Befreiung bei Kurtaxen (Ortsatzungen)	Behinderten-Pauschbetrag: 1.780 € (§ 33b EStG)	Behinderten-Pauschbetrag: 1.780 € (§ 33b EStG)		Abzug eines Freibetrags bei der Einkommensermittlung im Rahmen der sozialen Wohnraumförderung: 4.500 € (§ 24 Wohnraumförderungsgesetz)
Kündigungsschutz bei Gleichstellung (§§ 168 ff. i.V.m. § 151 Abs. 3 SGB IX)	Eine Arbeitswoche Zusatzurlaub (§ 208 SGB IX)	Bei Merkzeichen G und aG wahlweise bei der Steuer absetzbar: Entfernungskostenpauschale 30 ct/km, ab dem 21. km 35 ct/km (§ 9 Abs. 1 Nr. 4 EStG) oder die tatsächlichen Aufwendungen für den Weg zur Arbeit (§ 9 Abs. 2 EStG)	Wahlweise bei der Steuer absetzbar: Entfernungskostenpauschale 30 ct/km, ab dem 21. km 35 ct/km (§ 9 Abs. 1 Nr. 4 EStG) oder die tatsächlichen Aufwendungen für den Weg zur Arbeit (§ 9 Abs. 2 EStG)	Behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 900 € (§ 33 Abs. 2a EStG)	Ermäßigter Rundfunkbeitrag von 6,12 €, wenn keine Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen möglich ist (§ 4 RBeitrStV)	In vielen Kommunen Hundesteuerermäßigung für ausgebildete Hunde, z.T. auch bei niedrigerem GdB
Begleitende Hilfe im Arbeitsleben (§ 185 SGB IX) bei Gleichstellung	Abschlagsfreie Altersrente für schwerbehinderte Menschen 2 Jahre früher möglich. Vorzeitige Altersrente um bis zu 5 Jahre mit Abschlägen (§§ 37, 236a SGB VI) bzw. vorzeitige Pensionierung von Beamten (§ 52 BfVG) möglich	Pflegepersonen können unabhängig vom GdB einen Pflegepauschbetrag bei der Steuer absetzen (§ 33b Abs. 6 EStG): Bei Pflegegrad 2: 600 € Bei Pflegegrad 3: 1.100 € Bei Pflegegrad 4 oder 5: 1.800 € Bei Merkzeichen H: 1.800 €	Bei Merkzeichen G behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 900 € (§ 33 Abs. 2a EStG)			
Behinderten-Pauschbetrag: GdB 30: 620 € GdB 40: 860 € (§ 33b EStG)	Stundenermäßigung bei Lehrern; je nach Bundesland		Ermäßigte BahnCard			
	Beitragsermäßigung bei Automobilclubs, z.B. ADAC, AvD (Satzungen der Clubs)					

Abbildung 5: GdB-abhängige Nachteilsausgleiche

Quelle: beta Institut gemeinnützige GmbH (2022a): GdB-abhängige Nachteilsausgleiche, betanet, [online] <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf> [abgerufen am 23.12.2022].

Merkzeichenabhängige Nachteilsausgleiche						
Kraftfahrzeughilfe und kommunale Fahrdienste kommen bei Vorliegen weiterer Voraussetzungen für viele Menschen mit Behinderung in Betracht.						
aG	B	BI	G	GI	H	RF
außergewöhnlich gehbehindert	Notwendigkeit ständiger Begleitung	blind	erheblich gehbehindert	gehörlos	hilflos	Ermäßigung des Rundfunkbeitrags
Kostenlose Beförderung im öffentlichen Nahverkehr nach Erwerb einer Wertmarke (§§ 228 ff. SGB IX)	Kostenlose Beförderung der Begleitperson • im öffentlichen Nah- und Fernverkehr, aufgenommen bei Fahrten in Sonderzügen und Sonderwagen (§§ 228 ff. SGB IX) • blinder Menschen im internationalen Eisenbahnverkehr (Special Conditions of International Carriage SIC)	Kostenlose Beförderung im öffentlichen Nahverkehr (§§ 228 ff. SGB IX) Kraftfahrzeugsteuerbefreiung (§ 3a Abs. 1 KraftStG) Rundfunkbeitrag: • Befreiung für Empfänger von Blindenhilfe • Ermäßigung bei GdB 60 allein wegen Sehbehinderung und Merkzeichen RF (§ 4 RBeitrStV)	Kostenlose Beförderung im öffentlichen Nahverkehr nach Erwerb einer Wertmarke (§§ 228 ff. SGB IX) oder 50 % Kfz-Steuerermäßigung (§ 3a Abs. 2 Satz 1 KraftStG)	Kostenlose Beförderung im öffentlichen Nahverkehr nach Erwerb einer Wertmarke (§§ 228 ff. SGB IX) oder 50 % Kfz-Steuerermäßigung (§ 3a Abs. 2 Satz 1 KraftStG)	Kostenlose Beförderung im öffentlichen Nahverkehr (§§ 228 ff. SGB IX)	Ermäßigung des Rundfunkbeitrags auf 6,12 €/Monat (§ 4 RBeitrStV)
Kraftfahrzeugsteuerbefreiung (§ 3a Abs. 1 KraftStG)		Telekom-Sozialtarif bei GdB von mind. 90: Ermäßigung um bis zu 8,72 €/Monat	Ab GdB 70 behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 900 € (§ 33 Abs. 2a EStG)	Telekom-Sozialtarif bei GdB von mind. 90: Ermäßigung um bis zu 8,72 €/Monat	Kraftfahrzeugsteuerbefreiung (§ 3a Abs. 1 KraftStG)	Telekom-Sozialtarif: Ermäßigung um 6,94 €/Monat bei bestimmten Tarifen, nicht bei Flatrates
Behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 4.500 € (§ 33 Abs. 2a EStG)		Pauschbetrag bei der Steuer absetzbar: 7.400 € (§ 33b Abs. 3 Satz 3 EStG)	Im Regelrentenalter oder bei voller Erwerbsminderung Mehrbedarfsförderung bei Sozialhilfe und Sozialgeld: 17 % (§ 30 SGB XII, § 23 Nr. 4 SGB II)	Telekom-Sozialtarif bei GdB von mind. 90: Ermäßigung um bis zu 8,72 €/Monat	Pauschbetrag bei der Steuer absetzbar: 7.400 € (§ 33b Abs. 3 Satz 3 EStG)	TBI
Kostenloser Fahrdienst in vielen Gemeinden und Landkreisen mit unterschiedlichen kommunalen Regelungen		Blauer Parkausweis (§ 46 StVO)	Tatsächliche Kosten für Fahrten zur Arbeit absetzbar (alternativ zur Entfernungskostenpauschale, § 9 Abs. 2 Satz 3 EStG)	Rundfunkbeitrag: • Befreiung für taubblinde Menschen • Ermäßigung für Gehörlose und hörgeschädigte Menschen, denen das Merkzeichen RF zuerkannt wurde (§ 4 RBeitrStV)	In vielen Gemeinden Befreiung von der Hundesteuer für ausgebildete Hunde	taubblind
Blauer Parkausweis (§ 46 Abs. 1 StVO)	Urlaubskosten der Begleitperson bis 767 € steuerlich absetzbar (§ 33 EStG)	Blinder und in vielen Bundesländern Landesblindengeld			Pflegepauschbetrag für Pflegende: 1.800 € (§ 33b Abs. 6 EStG)	Befreiung vom Rundfunkbeitrag (§ 4 RBeitrStV)
Krankenkasse übernimmt Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen (§ 60 SGB V)	Oranger Parkausweis bei Vorliegen weiterer Voraussetzungen (§ 46 StVO)	Hundesteuer-Befreiung möglich			Krankenkasse übernimmt Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen (§ 60 SGB V)	Behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 4.500 € (§ 33 Abs. 2a EStG)
Im Regelrentenalter oder bei voller Erwerbsminderung Mehrbedarfsförderung bei Sozialhilfe und Sozialgeld: 17 % (§ 30 SGB XII, § 23 Nr. 4 SGB II)	Begleitperson von Kurtaxe befreit (örtliche Verordnungen)	Krankenkasse übernimmt Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen (§ 60 SGB V)				Pauschbetrag bei der Steuer absetzbar: 7.400 € (§ 33b Abs. 3 Satz 3 EStG)
Tatsächliche Kosten für Fahrten zur Arbeit absetzbar (alternativ zur Entfernungskostenpauschale, § 9 Abs. 2 Satz 3 EStG)		Behinderrungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 4.500 € (§ 33 Abs. 2a EStG)			Behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale bei der Steuer absetzbar: 4.500 € (§ 33 Abs. 2a EStG)	Finanzielle Leistungen für taubblinde Menschen in einigen Bundesländern
				Gehörlosengeld in Berlin, Brandenburg, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen		

Abbildung 6: Merkzeichenabhängige Nachteilsausgleiche

Quelle: beta Institut gemeinnützige GmbH (2022b): Merkzeichenabhängige Nachteilsausgleiche, betanet, [online] <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-merkzeichen.pdf> [abgerufen am 23.12.2022].

A) Leitfragen: Medizinisches Personal				
Protokoll:	<i>Datum:</i>	<i>Beginn:</i> Uhr	<i>Ende:</i> Uhr	<i>Ort:</i>
<i>Störungen:</i>				
1. Biografie				
Wie sind Sie zur Arbeit in einem MZEB gekommen?				
2. Erfahrungen				
Wie ist Ihre Erfahrung im MZEB?				
<ul style="list-style-type: none"> a) Bezüglich der multiprofessionellen Zusammenarbeit b) Bezüglich der Kommunikation mit anderen Einrichtung c) Bezüglich der Kommunikation mit anderen MZEB d) Bezüglich der Versorgungsmöglichkeiten e) Bezüglich des Arbeitsumfeldes f) Bezüglich der Finanzierung der MZEB 				
3. Vergleich zur Regelversorgung				
Wenn Sie das mit der Versorgung außerhalb der Zentren vergleichen, worin sehen Sie da die Vor- bzw. die Nachteile?				
<ul style="list-style-type: none"> a) Was unterscheidet MZEB aus Ihrer Sicht in der Art und Weise, wie auf die individuellen Bedürfnisse der Patient*innen eingegangen werden kann? b) Inwiefern soll das Gesundheitssystem auf die individuellen Bedürfnisse behinderter Patient*innen eingestellt sein? 				
4. Zugang				
Wie ist Ihre Erfahrung mit der Zulassung/dem Zugang zum MZEB?				
<ul style="list-style-type: none"> a) Inwiefern ist der Zugang zu MZEB ohne vorherigen Aufenthalt in einem Sozialpädiatrischen Zentrum hinreichend erreichbar und adressatengerecht? b) Worin sehen Sie Vor- und Nachteile in der Vermittlung von Patient*innen durch Fachärzt*innen? 				
5. Kompetenzen				
Worin sehen Sie Vor- und Nachteile in einer Ausweitung der Kompetenzen der MZEB (z. B. stationär, verschreibungsberechtigt, ...)?				
6. Offene Ausstiegsfrage				
„[...] von meiner Seite aus wär's das nun. Möchten Sie noch irgendwas erzählen, was Ihnen wichtig ist , das aber hier in unserem Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?“ ¹				

¹ Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz, 2. Aufl., Weinheim, Deutschland: Beltz Verlagsgruppe, S. 220.

Abbildung 7: A) Leitfaden: Medizinisches Personal. Finaler Leitfaden (Version 2)

Quelle: Eigene Darstellung unter Berücksichtigung von Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz, 2. Aufl. Weinheim, Deutschland: Beltz Verlagsgruppe, S. 220ff.

B) Leitfragen: Patient:innen				
Protokoll:	<i>Datum:</i>	<i>Beginn:</i>	<i>Ende:</i>	<i>Ort:</i>
		Uhr	Uhr	
<i>Störungen:</i>				
1. Biografie				
Wie haben Sie den Zugang in das MZEB bekommen?				
2. Erfahrungen				
Wie ist Ihre Erfahrung im MZEB? (Erfahrungen)				
a) Bezüglich der multiprofessionellen Zusammenarbeit				
b) Bezüglich der Kommunikation zu Ihrem/Ihrer Fachärzt*in?				
c) Bezüglich der Versorgungsmöglichkeiten				
d) Bezüglich des Umfeldes und der Atmosphäre				
3. Vergleich zur Regelversorgung				
Wenn Sie das mit der Versorgung außerhalb der Zentren vergleichen, was finden Sie da besser/schlechter?				
a) Welche Unterschiede sehen Sie in Ihrer Behandlung durch die multiprofessionelle Zusammenarbeit?				
4. Zugang				
Wie ist Ihre Erfahrung mit der Zulassung zum MZEB (Zugang)				
a) War es einfach einen Platz zu bekommen?				
b) Wie haben davon erfahren?				
c) Inwiefern haben Sie Hilfe beim Zugang zum MZEB bekommen?				
5. Kompetenzen				
Worin sehen Sie Verbesserungspotenzial in Ihrer Versorgung durch das MZEB?				
6. Offene Ausstiegsfrage				
„[...] von meiner Seite aus wär's das nun. Möchten Sie noch irgendwas erzählen, was Ihnen wichtig ist , das aber hier in unserem Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?“ ¹				

¹ Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz, 2. Aufl., Weinheim, Deutschland: Beltz Verlagsgruppe, S. 220

Abbildung 8: B) Leitfaden: Patient:innen. Finaler Leitfaden (Version 2)

Quelle: Eigene Darstellung unter Berücksichtigung von Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz, 2. Aufl. Weinheim, Deutschland: Beltz Verlagsgruppe, S. 220ff.

Datum der Durchführung (chronologisch sortiert)	Bezeichnung der Transkriptionen	Angehörigkeit zur Gruppe der Versorgenden/Versorgten
22.11.2022	Transkription A	Versorgende
23.11.2022	Transkription B	Versorgende
12.12.2022	Transkription C	Versorgte
16.12.2022	Transkription D	Versorgende
16.12.2022	Transkription E	Versorgte
05.01.2023	Transkription F	Versorgte

Abbildung 9: Tabellarische Übersicht über die Chronologie der Durchführung und Bezeichnung der Interviews

Quelle: Eigene Darstellung.

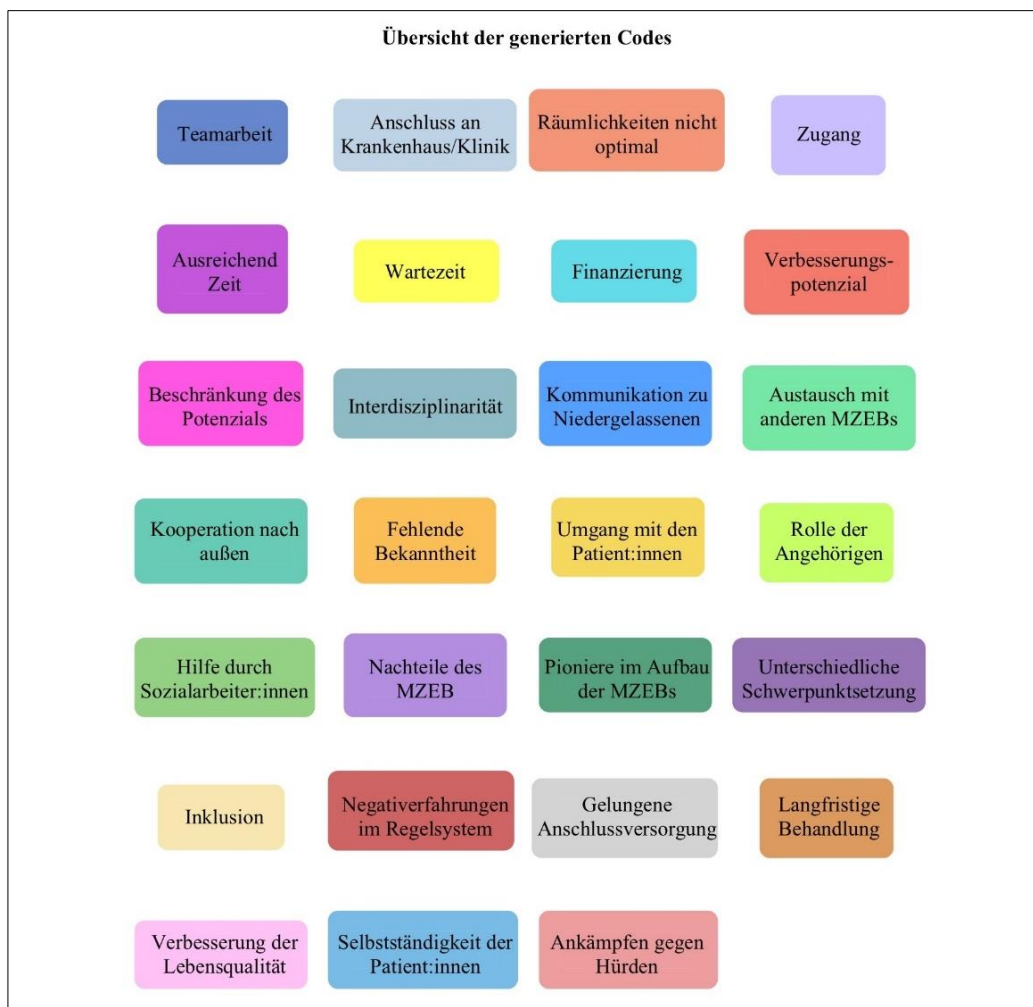


Abbildung 10: Übersicht der generierten Codes aus den Transkriptionen A, B, C, D, E und F

Quelle: Eigene Darstellung.

[00:10:25.600] - Sprecher 2

Beschränkung des Potenzials
Zugang
Kommunikation mit: Hausarzt/ Niedergelassene
läuft durchwachsen
↳ unbekannt

Interaktion:
 Angehörige → MZEB → Arzt

Taktik: Aktive Kontaktaufnahme + Aufklärung
 Strategie: Anrufen, Flyer

Konsequenz:
 Zunehmende Aufgeschlossenheit

Ja, ich denke, da ist ja auch eine **große Unsicherheit**. Erst mal sind die MZEBs **noch gar nicht so bekannt**. Es ist immer wieder, dass dass **wir** schonmal Anrufe von Angehörigen bekommen, die dann sagen 'Ja, äh der **Hausarzt** der **will jetzt gar keine Überweisung schreiben**. **Der kennt das gar nicht**.' Nh? So, dann **sind wir** meistens **so nett** und **kontaktieren** die Praxis und **stellen uns** **kurz** vor oder ich schicke einen **Flyer** hin, nh. Also es ist beides. Nh, auf der einen Seite **läuft es gut**, nh, die einmal so bei **uns** **gewesen** sind und oder **schon** mal ein Patient vermittelt haben. **Aber** manche brauchen immer noch so ein bisschen **Information**, die **wir** natürlich **selbstverständlich** gerne geben.

Teameinsatz / Teamarbeit

Abbildung 11: Beispielhafte Darstellung des Codierverfahrens anhand eines Transkriptionsauszugs aus Transkription A, S. 6

Quelle: Eigene Darstellung.

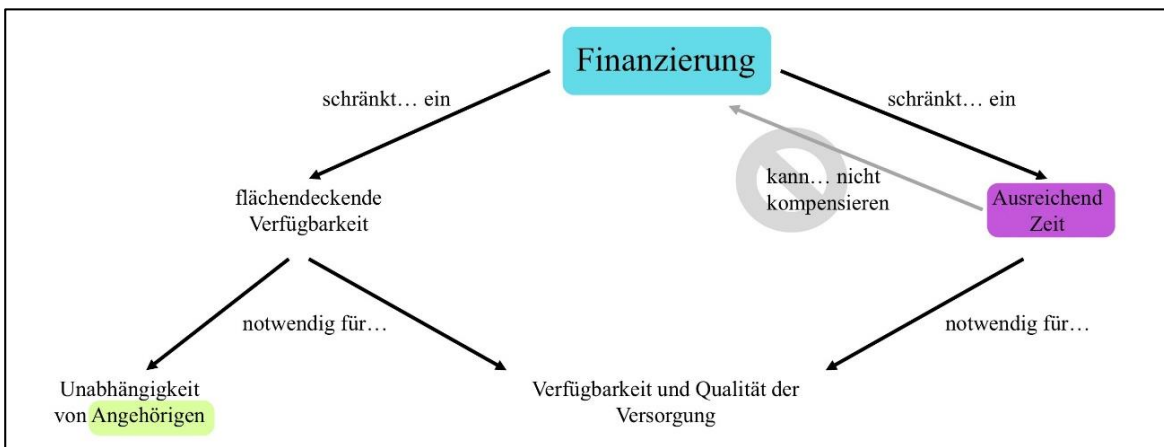


Abbildung 12: Zusammenhänge zwischen den Codes Finanzierung, Ausreichend Zeit und Rolle der Angehörigen und deren Auswirkung

Quelle: Eigene Darstellung.

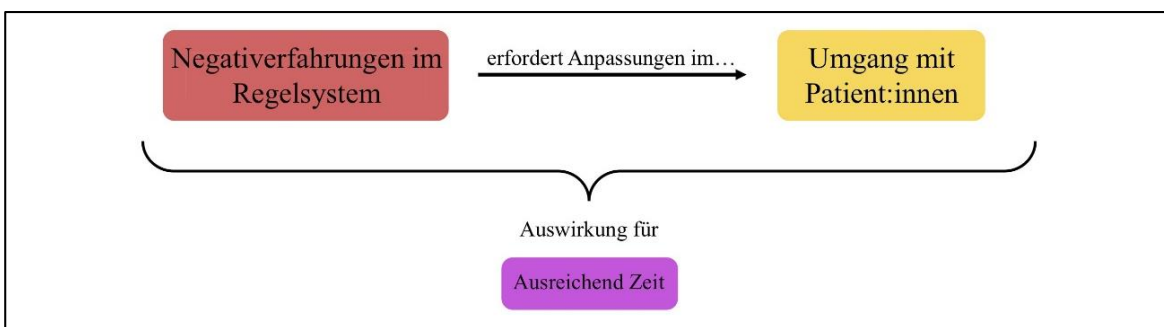


Abbildung 13: Zusammenhänge zwischen den Codes Negativerfahrenungen im Regelsystem, Umgang mit Patient:innen und Ausreichend Zeit.

Quelle: Eigene Darstellung.

Selbstständigkeitserklärung zu Abschlussarbeiten (Bachelor)

Ich versichere hiermit, dass die Bachelorarbeit mit dem Thema

„Die Versorgung von Menschen mit Behinderung in Deutschland in
spezialisierten Einrichtungen – eine explorative Untersuchung.“

von mir selbst und ohne jede unerlaubte Hilfe angefertigt wurde, dass sie noch an keiner anderen Hochschule zur Prüfung vorgelegen hat, dass sie weder ganz noch in Auszügen veröffentlicht worden ist und dass der Inhalt der Textdatei der digitalen Fassung identisch mit den eingereichten schriftlichen Fassungen ist. Die Stellen der Arbeit – einschließlich Tabellen, Karten, Abbildungen usw. –, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich in jedem einzelnen Fall kenntlich gemacht.“

Jana Katharina Poos 3288102

Name in Druckbuchstaben Matrikelnummer

Bonn, 06.02.2023, Jana Poos

Ort, Datum, Unterschrift