



**Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V.**
gemeinnützig

Älter werden mit Kleinwuchs,
Anforderungen an
Präventionsmaßnahmen

- eine wissenschaftliche Studie -
Dr. Birgit Behrisch • Alicia Prinz





**Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V.**
gemeinnützig

- Herausgeber:** Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)
- Autoren:** Dr. Birgit Behrisch, Diplom-Pädagogin, wissenschaftliche
Mitarbeiterin im IMEW, seit 2009 Lehrbeauftragte an der
Alice-Salomon-Hochschule in Berlin
Alicia Prinz, Studium der Soziologie und Pädagogik
an der Johann Wolfgang Goethe Universität in Frankfurt,
wissenschaftliche Hilfskraft im IMEW
- Auflagenhöhe:** 1000 Exemplare
- Auflage:** 1, im September 2014



Mit freundlicher Unterstützung von:
IMEW, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft.
Diese Broschüre wurde vom BKK Dachverband finanziell gefördert.

Grafik: WDS, Grafikdesign Dahms, www.dahms-grafikdesign.de
Druck: Schützdruck Recklinghausen, www.schuetz-druck.der



In Erinnerung an
Horst Stengritt
Bundevorsitzender 2006 - 2013
BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V.

| | |
|---|----|
| Vorwort | 4 |
| 1. Projektstudie des Bundesselbsthilfeverbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM) | 6 |
| 2. Lebenslagen älterer Menschen mit Kleinwuchs | 6 |
| 2.1. Lebenslagen von Menschen mit Kleinwuchs | 6 |
| 2.2. Altern und Alter | 7 |
| 3. Prävention / Gesundheitsförderung | 7 |
| 4. Methodischer Teil | 9 |
| 4.1. Fragestellung und methodisches Design | 9 |
| 4.2. Interviewpartner_innen | 10 |
| 5. Darstellung der Ergebnisse | 10 |
| 5.1. <i>Gesundheit und Alltag kleinwüchsiger Menschen</i> | 10 |
| 5.1.1. Gesundheitliche Lage | 10 |
| 5.1.2. Alltagsbewältigung | 11 |
| 5.1.3. Mobilitäts- und Alltagshilfen | 12 |
| 5.1.4. Sicht auf die eigene Kleinwüchsigkeit | 13 |
| 5.1.5. Gedanken über Gesundheit und Erleben des Alterungsprozesses | 13 |

| | |
|---|----|
| 5.2. Prävention und Gesundheitsförderung | 15 |
| 5.2.1 Begriff der Prävention | 15 |
| 5.2.2 Medizinische Versorgung | 15 |
| 5.2.3 Reha | 16 |
| 5.2.4 Krankenkassenkurse / Gesundheitsförderkurse | 17 |
| 5.2.5 Gesundheitsstrategien | 18 |
| 5.2.6 Erwartungshaltungen gegenüber Angemessenheit | 19 |
| 6. Schlussfolgerungen | 20 |
| 7. Vorstellung der Institutionen | 21 |
| 8. Teamvorstellung | 21 |
| 9. Literatur | 22 |
| 10. Anhang | 24 |
| 10.1 Anlage: Interviewleitfaden | 24 |
| 10.2 Anlage: Codesystem | 26 |



Vorwort

Die vorliegende Studie befasst sich mit dem Thema der Lebensbedingungen und des Älterwerdens von Menschen mit Kleinwuchs. Diesem Thema wurde bisher nur sehr wenig Beachtung geschenkt. So gibt es zwar Veröffentlichungen z. B. zum Bereich Alter und Behinderung im Allgemeinen und eine Studie zur Erfassung des zukünftigen Versorgungsbedarfes von contergangeschädigten Menschen, aber die Behinderung „Kleinwuchs“ wurde, unseres Wissens, nie unter dem Aspekt des Älterwerdens beleuchtet. Unseren Verband hat das Thema der älter werdenden Mitglieder jedoch schon immer begleitet und es ist in den letzten Jahren wesentlich deutlicher hervor getreten.

Im Rahmen unserer Selbsthilfearbeit stellten wir zunehmend fest, dass wir zwar sehr effektive Unterstützung für jüngere und berufstätige Menschen mit Kleinwuchs leisten können aber gerade die ältere Generation mit unseren Angeboten nicht so gut erreichen. So mussten wir feststellen, dass ältere Mitglieder immer weniger an Verbandstreffen teilnahmen. Bei der Organisation von Treffen mussten wir häufiger diejenigen Mitglieder mit berücksichtigen, die nicht mehr so mobil waren oder Hilfsmittel benutzten. So wurde z. B. die Auswahl der Räumlichkeiten für unsere Treffen immer schwieriger.

Informelle Gespräche haben schließlich ergeben, dass ältere Menschen mit Kleinwuchs vor besonderen Problemlagen stehen, die ihnen die aktive Teilhabe am Verbandsleben erschweren. Diese Problemlagen lassen sich, diesen Gesprächen zufolge, insbesondere den Bereichen Gesundheit, ökonomische Absicherung, Mobilität und Barrierefreiheit zuordnen. Bereiche also, die für die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft überhaupt von Bedeutung sind.

Die Situation der älter werdenden Menschen mit Kleinwuchs erforderte daher von uns ein Handeln. Die positiven wie negativen Lebenserfahrungen unserer Mitglieder zu erfassen und zu bündeln, wurde eine wichtige Aufgabe unsere Verbandsarbeit.

Dem Vorsitzenden des Bundesselbsthilfeverbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM) Horst Stengritt, der 2013 leider plötzlich und unerwartet verstarb, war es ein großes Anliegen, diesem Thema auch wissenschaftlich auf den Grund zu gehen, um gegenüber Gesellschaft, Politik und Gremien aussagekräftig zu sein und die notwendigen Veränderungen bewirken zu können.

Er suchte Kontakte zu wissenschaftlichen Instituten, die daran interessiert waren, gemeinsam mit unserem Verband, eine Projektstudie zum Thema „Kleinwuchs und Alter“ durchzuführen. In diesem Zusammenhang wurden wir auf das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin aufmerksam und stellten Kontakt zu dessen Institutsleiterin Frau Dr. Katrin Grüber her, die ebenfalls Interesse an diesem wichtigen Thema signalisierte.

Im Rahmen unseres jährlich stattfindenden Bundeskongresses wurde 2011 das Thema „Generationspezifische Herausforderungen kleinwüchsiger Menschen annehmen und bestehen“ mit Frau Dr. Katrin Grüber als geladene Referentin sehr interessiert von unseren Mitgliedern aufgenommen. Es wurde seitens der Mitglieder der Wunsch geäußert, sich auch zukünftig dem Thema der älter werdenden kleinwüchsigen Menschen zu widmen.



Die Möglichkeit, in Zusammenarbeit mit dem IMEW, eine Erhebung auf den Weg zu bringen, die sich mit den Lebensbedingungen von Menschen mit Kleinwuchs befasst, war eine positive Entwicklung. Dank der Selbsthilfeförderung durch den BKK Dachverband und dem Engagement der Mitarbeiterinnen des IMEW, der Mitglieder des VKM Bundesvorstandes und des Verbandes, konnte dann diese Studie durchgeführt und der folgende Forschungsbericht erstellt werden.

Wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal herzlich bei unseren VKM-Mitgliedern bedanken, die sich an diesem Projekt beteiligt haben. Ihre Bereitschaft, sich persönlich mit dem Thema auseinander zu setzen, hat diese Schrift erst möglich gemacht.

Leopoldshöhe / Heidelberg

Beate Twittenhoff / Sabine Popp

BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)



1. Projektstudie des BundesselbsthilfeVerbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)

Der BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM), der sich seit 45 Jahren aktiv für die Interessen kleinwüchsiger Menschen einsetzt, stellt zunehmend fest, dass Menschen mit Kleinwuchs im Alter, also ab 40 Jahren, an den Kongressen und Seminaren, die der Verband anbietet, oft nicht mehr teilnehmen. In persönlichen Gesprächen stellt der Verband fest, dass viele aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation am gesellschaftlichen Leben nur noch eingeschränkt teilhaben können. Auch müssen Menschen mit Kleinwuchs ihr Arbeits- und Berufsleben oft vorzeitig beenden.

Mit diesen Beobachtungen innerhalb der ehrenamtlichen Tätigkeit und dem Wunsch nach wissenschaftlicher Klärung, der daraus entstehenden Fragen nach der Bedarfsgerechtigkeit präventiver Angebote für kleinwüchsige Menschen, wandte sich der Vorstand des BundesselbsthilfeVerbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM) an das Institut Mensch Ethik und Wissenschaft (IMEW). Gemeinsam entwickelten daraufhin Praktikerinnen und Wissenschaftlerinnen die Konzeption dieser Projektstudie in deren Mittelpunkt die Befragung kleinwüchsiger Menschen steht. Ziel ist es die Situation von Menschen mit Kleinwuchs im Alter zu verbessern. Dafür bilden die Ergebnisse die Grundlage für Empfehlungen für präventive Maßnahmen, sodass Menschen mit Kleinwuchs länger und gesünder und mit weniger Einschränkungen im Arbeitsprozess sowie am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

2. Lebenslagen älterer Menschen mit Kleinwuchs

2.1. Lebenslagen von Menschen mit Kleinwuchs

Der Erkenntnisstand hinsichtlich der Lebenslage von Menschen mit Kleinwuchs ist rar. Zumeist liegen Studien mit medizinisch-therapeutischem Schwerpunkt vor, welche den Fokus vorrangig auf die Lebensphase von Kindheit und Jugend setzen (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 2001).

Mit Blick auf psychosoziale Aspekte und auf die Ebene der Erfahrung kleinwüchsiger Menschen ist zu betonen, „dass Kleinwuchs nicht eine singulär zu betrachtende körperliche Andersartigkeit ist, sondern sich auf die gesamte Lebenssituation bezieht, die persönliche, familiäre, institutionelle, gesellschaftliche und sinngebende Ebene einschließt und im Erleben erst im biographischen Kontext deutlich wird“ (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 2001, 152). So wird Kleinwüchsigkeit häufig von den Betroffenen selbst erst im Prozess des Alterns als eine Behinderung oder ein Problem wahrgenommen, wenn körperliche Folgeerkrankungen und - Beschwerden auftreten (Shakespeare / Wright / Thompson 2007).

Hinsichtlich des Gesundheitszustandes ist davon auszugehen, dass für die meisten kleinwüchsigen Erwachsenen Erfahrungen von Schmerzen und eingeschränkter Mobilität grundlegend sind. Weiterhin existieren Hinweise darauf, dass psychische Symptome, insbesondere Depressionen bei Menschen mit Kleinwuchs häufiger auftraten als unter der Allgemeinbevölkerung (Shakespeare / Wright / Thompson 2007).

In der gleichen Studie wird als besonders problematisch benannt, dass aufgrund der Seltenheit des Phänomens „Kleinwuchs“, fehlendes Wissen bei Allgemeinmediziner*innen eine Überweisung an Spezialisten verhindert (Shakespeare / Wright / Thompson 2007). Auch im deutschen Gesundheitssystem kann „mangelnde [...] Barrierefreiheit oder andere [...] Zugangsprobleme“ den „Zugang zur Gesundheitsversorgung“ erschweren (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 205), ein Umstand, welcher ebenfalls für kleinwüchsige Menschen gilt.

2.2 Altern und Alter

Um den Gesundheitszustand älterer Menschen zu beschreiben, ist die Einordnung gesundheitlicher Beschwerden in den Kontext von Altern und Alter maßgeblich. Beide Begriffe müssen differenziert werden. Während Altern den individuellen Veränderungsprozess über die Lebensspanne hinweg beschreibt, bezieht sich Alter auf einen speziellen Abschnitt im Lebenslauf, welcher zumeist in dieser Gesellschaft mit dem kalendarischen Schwellenwert von 65 Jahren definiert wird (vgl. Tesch-Römer / Wurm 2009).

Derzeit liegt keine Untersuchung vor, welche den Prozess des „Älter-Werdens“ oder Alter als Lebensphase von Menschen mit Kleinwuchs, mit den jeweiligen damit einhergehenden sozialen Bezügen konkret thematisiert, auch wenn in den bereits angesprochenen Studien ältere Menschen mit Kleinwuchs (ab 50+ Jahren) einbezogen wurden.

Hinsichtlich der Veränderungsprozesse im Verlauf des Alterns, verweisen Definitionen von Alter über „funktionales Alter“ (Karl 1999) oder Beschreibungen über die funktionale Gesundheit, auf den Aspekt des körperlichen Zustandes, zusammen mit der vorhandenen physischen und psychischen Leistungsfähigkeit. Hier bildet die Studie „Contergan“ (Kruse u.a. 2012) den wichtigen Anhaltspunkt, dass in ca. 35 Prozent der Interviews die Aussage getroffen wurde, dass „man die eigene gesundheitliche Situation wie auch die funktionale Kompetenz mit jener von deutlich älteren Menschen vergleichen könne“ (Kruse u. a. 2012, 175). Dies wird auf Abnutzungerscheinungen und Schmerzen bei Gelenken und Muskeln, durch behinderungsspezifische physische Fehlbelastungen als Kompensationsleistung zur Alltagsbewältigung, zurückgeführt. Diese Einschätzung gilt aufgrund der ähnlich gelagerten Problematik mit hoher Wahrscheinlichkeit auch für Menschen mit Kleinwuchs. Jedoch sind die Lebenslagen von contergangeschädigten Menschen und Menschen mit Kleinwuchs hinsichtlich der medizinischen, ökonomischen und sozialen Situation zu verschieden um die Ergebnisse der Studie komplett übertragen zu können.

3. Prävention / Gesundheitsförderung

Die Strategie der Prävention verweist auf den sprichwörtlich gewordenen Grundsatz, dass Vorbeugen besser ist als Heilen. Im deutschen Gesundheitssystem im Bereich der medizinischen Prävention werden dabei die drei Bereiche von primärer, sekundärer und tertiärer Prävention unterschieden.

Die Primärprävention zielt dabei auf Gesundheitserhalt und Krankheitsvorbeugung, über die Verminderung gesundheitsschädigender Faktoren und Einflüsse. Die Krankenkassen kommen der gesetzlichen Verpflichtung zur Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes aus § 20 SGB V durch verschiedene gesundheitsfördernde Angebote in den Handlungsfeldern Bewegung, Ernährung, Stressmanagement und Suchtmittelkonsum nach (GKV Spitzenverband 2010).

Demgegenüber gilt es in der sekundären Prävention, Erkrankungen frühestmöglich zu diagnostizieren und zu behandeln. Hierfür bieten die Krankenkassen eine Vielzahl an Früherkennungsuntersuchungen, vom allgemeinen Gesundheits-Check-up bis zum Screening für bestimmte Erkrankungen, an. (Bundesministerium für Gesundheit 2013).

Im tertiären Präventionsbereich geht es dann um die Begrenzung von Krankheitsfolgen bereits bestehender Erkrankungen mit dem Schwerpunkt der medizinischen Rehabilitation, welche ebenfalls von den Krankenkassen getragen wird (Bundesministerium für Gesundheit 2013).

Prävention verfolgt demnach den Ansatz der Krankheitsvermeidung. Die Strategie der Gesundheitsförderung demgegenüber zielt vorrangig auf die Gesunderhaltung (Rosenbrock / Michel 2007) und orientiert sich vermehrt an einem Gesundheitskonzept, welches neben der medizinisch kurativen Prävention, hinsichtlich der körperlichen Ebene ebenfalls, die Bedeutung sozialer und individueller Ressourcen und deren Förderung in den Blick nimmt.

Damit bezieht sich die Gesundheitsförderung auf die ressourcenorientierten Ansätze wie die Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung der WHO

(1986) sowie das Konzept der Salutogenese (Antonowsky 1997). Daraus hervorgehende inhaltliche Angebote mit ganzheitlicher Perspektive orientieren sich an den Bedürfnissen der einzelnen Personen und ihrer Lebensumwelt, mit dem Ziel Personen zu befähigen auf Faktoren der Gesundheit Einfluss zu nehmen und gesundheitsfördernde Veränderungen vorzunehmen. Darin kommt zudem die Überzeugung zum Ausdruck, dass präventive Effekte nicht allein bei der positiven Bearbeitung von Gesundheitsfaktoren, welche in einer kausalen Beziehung zu einer spezifischen Gefährdung stehen, eintreten, sondern dies auch bei der Beeinflussung von mittelbaren Gegebenheiten, wie Partizipation oder soziale Unterstützung stattfindet (Rosenbrock 2008).

Demzufolge setzen Maßnahmen der Gesundheitsförderung nach dem Sozialgesetzbuch V in verschiedenen Kontexten an, unter Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Unterschiede und mit dem vorrangigen Ziel der Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen. Im individuellen Ansatz richten sich Angebote auf einzelne Personen und ihr Verhalten hinsichtlich der individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten gesunder Lebensführung, während der Setting-Ansatz wiederum auf organisatorische Veränderungen für den Ausbau von Gesundheitspotenzialen und der Vermeidung von Krankheitsgefahren in bestimmten Lebensbereichen zielt (GKV Spitzenverband 2010). Weiterhin erfolgt eine Ansprache für gesundheitsunterstützende Lebensweisen an die Gesamtbevölkerung auf einer allgemeinen Ebene von Kampagnen und Aktionen (Rosenbrock 2008).

Für die praktische Umsetzung sind die begriffliche Unterscheidung von „Prävention“ und „Gesundheitsförderung“ von „minderer Bedeutung“ (Rosenbrock / Michel 2007, 12). So erfolgen Präventionsleistungen inhaltlich dabei einerseits durch Vermittlung von Information, Aufklärung und Beratung und andererseits durch Interventionen, welche gezielt auf die Beeinflussung des Kontextbezugs setzen. Generell ist dabei in den letzten Jahren eine vermehrte Entwicklung von Methoden und Strategien der Primärprävention zu beobachten u. a. auch, da sich Förderkonzepte über Zwang und Strafen als kontraproduktiv erwiesen (Rosenbrock 2008).

4. Methodischer Teil

4.1 Fragestellung und methodisches Design

Im Mittelpunkt der durchgeführten Studie stand die Fragestellung des VKM nach den Anforderungen an Prävention und Gesundheitsförderung aus der Perspektive alternder Menschen mit Kleinwuchs. Bearbeitet wurde diese mittels der Methodik qualitativer und partizipativer Sozialforschung. Zum einen liegt dies, im explorativen Charakter der Studie begründet, aufgrund des eher geringen bis gar nicht (besonders was die Lebensphase Alter betrifft) vorhandenen Wissensstands zu dieser Thematik. Weiterhin bestand das Bestreben, betroffene Personen mit Kleinwuchs über ihre Lebenssituation selbst zu Wort kommen zu lassen und ihren Ansichten und Meinungen, aber auch ihren konkreten Wünschen und Verbesserungsvorschlägen Raum zu geben.

Zur Erhebung analysierbaren Materials wurden qualitative problemzentrierte Interviews (Witzel 2000) durchgeführt, deren Leitfaden in verschiedenen Fragenkomplexen die Erfahrungen und das Wissen der Befragten zu Gesundheit und Älter-werden, den Zugang zu medizinischer Versorgung und Prävention sowie zur selbständigen Alltagsführung thematisierte. Der Leitfaden für die Interviews wurde vom IMEW entwickelt und intensiv mit dem Vorstand des VKM diskutiert und überarbeitet. In einem ersten Pre-Test-Interview erwies sich der Fragenkatalog als geeignet und wurde lediglich hinsichtlich einiger sprachlichen Formulierungen umgewandelt (Anlage 1). Auch wenn einige Fragen in der späteren Auswertung des Materials nicht berücksichtigt werden konnten, waren diese dennoch sinnvoll für die Gesamtstruktur des Interviewleitfadens sowie für die zu kreierende Gesprächssituation. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und angelehnt an die Transkriptionsregeln GAT (Selting o. A.) verschriftlicht, wobei sämtliche personenbezogene Angaben im datenschutzrechtlichen Sinne anonymisiert wurden. Das Datenmaterial der erhobenen Interviews umfasst circa 16,22 Stunden mit Transkriptionen im Umfang von 300 Seiten.

Ziel des analytischen Auswertungsprozesses war die Zusammenfassung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden der Erfahrungen und des Handlungsrepertoires der Befragten zur Darstellung von Interaktions- und Strukturbedingungen im Bereich Gesundheitsvorsorge, Prävention und Alter von Menschen mit Kleinwuchs. Die über die Interviews entstandenen Daten wurden analog des empirischen Vorgehens der Grounded Theory (Glaser / Straus 1998) mittel der Analyseschritte des offenen, axialen und selektiven Kodierens bearbeitet und in Kategorien zusammengefasst. Dies erfolgte unter Einsatz des Software-Programms MAXQDA. In einer Zwischensichtung der Ergebnisse wurde festgelegt, welche Aspekte als grundlegend und welche vernachlässigbar für die Bearbeitung der Fragestellung eingeschätzt wurden. Nach Diskussion und Verständigung mit dem Vorstand des VKM konzentrierte sich eine vertiefende Analyse auf diese Aspekte, was einen typischen Codebaum von Kernkategorien und Unterkategorien ergab (Anlage 2).

4.2 Interviewpartner_innen

Die Interviewpartner_innen sind Mitglieder des VKM. Dieser entnahm aus seiner Datei 20 Mitglieder, die älter als 40 waren. Dies erfolgte aufgrund der Überlegung, dass der Alterungsprozess bei kleinwüchsigen Menschen früher einsetzt. Diese Mitglieder wurden vom VKM angeschrieben und um Mitwirkung gebeten. Unter denen, die ihre Zustimmung gegeben haben, wurden zehn Personen interviewt. Es wurde darauf geachtet, zu gleichen Teilen Frauen und Männer mit Kleinwuchs zu befragen, mit verschiedenen gestellten Diagnosen. Weiterhin leben einige Befragte in einer Stadt, andere in ländlichen Gegenden verteilt über ganz Deutschland. Die jüngste Person war zum Zeitpunkt der Befragung 47 Jahre und die älteste 64 Jahre alt. Die Personen wurden also nicht zufällig ausgewählt, sondern bewusst, um eine gewisse repräsentative Fülle an Lebenslagen abzubilden (theoriegeleiteten-bewussten Samplingstrategie (vgl. Lamnek 2010)).

5. Darstellung der Ergebnisse

Die gewonnenen Ergebnisse der Befragung kleinwüchsiger Menschen werden im Folgenden in zwei Teilen präsentiert. In einem ersten Teil „Gesundheit und Alltag kleinwüchsiger Menschen“ wird der Gesundheitszustand von Menschen mit Kleinwuchs und seine Auswirkungen auf die Alltagsgestaltung thematisiert, ebenso auch die Ansichten der Befragten zu den Bereichen Leben mit Kleinwuchs, Behinderung, Gesundheit und Alter. Dieses bildet ein solides Fundament um daraufhin die Erlebnisse und Einschätzungen bezüglich Prävention und Gesundheitsvorsorge der Befragten im zweiten Teil besser verstehen, nachvollziehen und einschätzen zu können.

5.1. Gesundheit und Alltag kleinwüchsiger Menschen

5.1.1 Gesundheitliche Lage

Die in dieser Studie befragten Menschen mit Kleinwuchs sind in Bezug auf die Erfahrung ihres eigenen physischen Gesundheitszustandes in zwei Gruppen einzuteilen. Ein Teil erlebt medizinisch-therapeutische Maßnahmen wie Hormonbehandlung, Gipsbett oder die Reaktion auf die verzögerte Entwicklung in der Kindheit. Diese hätten zu einer Bewusstwerdung des Kleinwuchses als wahrgenommene Abweichung geführt, womit auch der Gesundheitszustand als bereits immer problematisch und beschwerlich beschrieben wird. Der andere Teil der Befragten beschreibt ein Auftreten erster körperlicher Beschwerden ab Mitte / Ende Zwanzig, womit Menschen mit Kleinwuchs bereits ab dem frühen Erwachsenenalter mit physischen Gesundheitsproblemen umgehen lernen müssen.

Diese Beschwerden beziehen sich vor allem auf die allgemeine Funktions- und Bewegungsfähigkeit. Vor allem sind Osteoporose, Bandscheibenvorfälle, Knie-, Hüft- und Rückenprobleme, Arthrose und Spinalkanalverengung zu nennen, welche zu Beschwerden beim Laufen und beim Bücken führen. Die Ursachen für die Beschwerden werden von den Befragten im Zusammenhang mit dem Kleinwuchs und den damit einhergehenden physischen Fehlstellungen und Fehlbelastungen gedeutet. Neben diesen Beschwerden werden je-

doch Gesundheitsbeeinträchtigungen aus weiteren Erkrankungen als negativer für das Allgemeinbefinden empfunden.

Die Hälfte der Befragten geben an, vorrangig episodisch, psychische Probleme gehabt zu haben und auch in therapeutischer Behandlung gewesen zu sein. Themen waren hier die Verarbeitung von Burn-out oder Mobbing-Erfahrungen im Zusammenhang mit der Berufstätigkeit, die Bewältigung von Verlusterfahrungen oder die Auseinandersetzung mit der eigenen Identität als kleinwüchsiger Mensch. Ebenfalls erwähnen einige Befragte Suchtproblematiken (Alkohol, starkes Rauchen), welche sie mittlerweile als abgeschlossen betrachten.

Bezüglich der Einnahme von Schmerzmitteln gaben die meisten Befragten an, darauf nur bei extremen Schmerzen zurückzugreifen. Einige Befragten nutzen dabei Bewegung oder therapeutische Behandlungen um auf Medikamente verzichten zu können, während andere reziprok in Medikamenten eine Möglichkeit sehen auf manuelle Therapien verzichten zu können.

5.1.2 Alltagsbewältigung

Verschiedene Befragte geben an, dass sie bereits seit mehreren Jahren auf Tätigkeiten verzichten, weil diese körperlich zu anstrengend und nicht mehr in gewohnter Weise ausführbar sind. Viele dieser Aussagen beziehen sich auf den alltäglichen Bereich der Bewegung, wie die Benutzung von Leitern oder Tritte, Treppen steigen, das Laufen längerer Strecken und Fahrradfahren. Generell würden Tätigkeiten nun längere Zeiten in Anspruch nehmen, schneller zur Ermüdung führen und es müssten auch öfter Pausen erfolgen. Die beschriebenen Veränderungen ergeben Auswirkungen auf die selbstständige Haushaltsführung der Befragten, es wird nun Unterstützung benötigt und der Möglichkeitsspielraum für Tätigkeiten verkleinert sich, wenn zum Beispiel die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel entfällt:

„dann mein Aktionsradius hat sich dann doch (.) ja: sehr schnell sehr verkürzt (..) früher konnte ich mal mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren (..) es ist gar nicht mehr dran zu denken (.) allein schon durch dieses schlecht

sitzen (.) und denn ja her- ist öffentliche Verkehrsmittel sind nicht für kleine Menschen gemacht.“ (Aussage eines Befragten)

Auswirkungen zeigen sich auch im sozialen und kulturellen Bereich, wenn Kontakte oder Unternehmungen aufgrund der körperlichen Anstrengung zumeist eingeschränkt oder gänzlich abgebrochen werden. Dazu ein Befragter:

„die fallen einem ja im Alter schwerer (.) zum Beispiel Treppen steigen oder so (.) und automatisch weil einem die Sache schwerer fällt (.) lässt man einfach Sachen weg (.) dass man weniger zu Veranstaltungen geht (.) // mhm/// weil man sagt es macht mir zu viel Mühe.“ (Aussage eines Befragten)

Auf die oben beschriebenen Schwierigkeiten bei Funktions- und Bewegungsabläufen reagieren die Befragten indem sie ihre Alltagsgestaltung den Gegebenheiten anpassen, so werden zum Beispiel kleinere Portionen eingekauft um das Tragegewicht zu verringern oder der Tagesrhythmus flexibel mit Zeiten zum Ausruhen geplant. Wichtig erscheint den Befragten die Aufmerksamkeit und Akzeptanz der eigenen Grenzen. So berichtet ein Befragter:

„ich muss immer sehr gut aufpassen dass ich nicht überlaste ne //mhm// mich nicht überlaste mich nicht überforder ne“ (Aussage eines Befragten)

Dabei werden oftmals auch Tätigkeiten an andere Personen abgegeben oder angebotene Hilfe und Unterstützung angenommen. Bereits einige Befragte sind in angepasste, barrierefreie Wohnungen umgezogen.

Im Bereich der Berufstätigkeit gibt die Hälfte der Befragten an, vorzeitig aus dem Berufsleben ausgeschieden zu sein, zumeist indem vorher bereits die Stundenzahl gesenkt wurde. In fast allen Fällen wurde dies mit gesundheitlichen Problemen begründet, die größtenteils als Folge des Kleinwuchses gesehen werden.

5.1.3 Mobilitäts- und Alltagshilfen

Die genannten Mobilitätshilfsmittel der Befragten sind vielfältig in Abhängigkeit der Bandbreite des physischen Gesundheitszustandes und der vorhandenen Ressourcen. In zwei Fällen wird teils dauerhaft, teils für die Mobilität außer Haus ein Rollstuhl benutzt. Oft greifen die Befragten auf Gehilfen wie ein Laufrad / Laufroller zurück. Überdies wird eine barrierefreie Infrastruktur als sehr wichtig für die eigene Mobilität betrachtet, dazu zählen Rolltreppen und Aufzüge. Gleiches gilt dafür, über ein eigenes, extra angepasstes und umgebautes Auto verfügen zu können. Dabei liegt die Begründung oftmals in der mangelnden Infrastruktur von ländlichen Gegenden und der körperlichen Funktionalität. Besitzt man ein Auto, ist der Parkerlaubnisschein zur Verkürzung von längeren Wegstrecken essentiell.

Bei Alltagshilfen geht es meist um die Sicherstellung, Aufrechterhaltung und Wiedererlangung von Selbstständigkeit. Die Anpassung der eigenen Wohnungseinrichtung an die Körpergröße oder Rollstuhlbenutzung ist dabei sehr wichtig. Oft helfen bereits Trittleitern, Küchenumbauten und verstellbare Möbel beim Barriereabbau.

Hinsichtlich der Beschaffung von Hilfsmitteln sind Probleme, besonders finanzieller Art, allerdings allgegenwärtig. So gestaltet sich die Beschaffung eines Autos bei Nicht-Erwerbstätigkeit schwierig aber auch die individuelle Anpassung von anderen Hilfsmitteln ist oft schlichtweg eine Kostenfrage.

Unterstützung erhalten viele Befragte von Verwandten, Nachbarn oder Freunden, einige haben auch eine Haushaltshilfe angestellt, wobei sie in den Interviews betonen, dass es weniger darum geht, dass sie die Arbeit selbst nicht mehr leisten können, sondern sich diese Erleichterung gönnen. Auch die Partner_innen in Paarbeziehungen spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung. Im Alltag werden oft zufällig anwesende Menschen in die Unterstützung mit eingebunden, wie zum Beispiel im Supermarkt.

5.1.4 Sicht auf die eigene Kleinwüchsigkeit

Teilweise weisen die Befragten darauf hin, dass Kleinwüchsig-Sein eine eingeschränkte körperliche Funktionalität mit sich bringe. Überwiegend gilt aber für die Selbstwahrnehmung, dass man zwar kurz gewachsen, aber nicht behindert sei oder sich so fühle, da man mit allem zurechtkomme und die bekannte Umwelt ebenfalls. Momente, in welchen über Kleinwuchs als Behinderung nachgedacht wird ergeben sich vor allem in Situationen welche mit höheren Ausgaben, dem Schwerbehindertenausweis, Behinderteneinrichtungen wie in der Schulzeit oder Ausbildung, Barrieren und Ausrichtungen von Gegenständen auf den Normkörper sowie weniger Anerkennung im Arbeitsleben zusammen hängen. Auch das Verhalten anderer Mitmenschen qualifiziert ab, wie durch dumme Sprüche, Anstarren oder mangelnde Anerkennung, was besonders auch bei Unternehmungen mit anderen Kleinwüchsigen wahrgenommen wird. Eine Befragte fasst oben beschriebene Sachverhalte in folgender Aussage treffend zusammen:

„Man ist nicht behindert //mhm// man wird behindert gemacht.“ (Aussage einer Befragten)

Mit Zunahme der körperlichen Beschwerden verschiebt sich die Wahrnehmung der Befragten, dass man behindert wird hin zu der Ansicht, dass mit Kleinwuchs eine Beeinträchtigung vorliegt (vgl. auch Shakespeare / Wright / Thompson 2007). Dieses Bild von der eigenen Behinderung spiegelt sich auch in der geleisteten Normalitätsanpassung seitens kleinwüchsiger Menschen wieder. Da in allen Fällen die Umgebung für Menschen mit Kleinwuchs weitestgehend nicht barrierefrei ist, aber kleinwüchsige Menschen auch nicht permanent ihre Beeinträchtigung thematisieren möchten, werden die eigenen Bedürfnisse zurückgenommen, z. B. bei der eigenen Wohnungseinrichtung, da die Freunde in der Regel nicht kleinwüchsig sind oder beim Verzicht auf angepasste Möbel am Arbeitsplatz, um dort nicht aufzufallen.

Als sehr wichtig für die Befragten zeigt sich die Möglichkeit des Umgangs mit weiteren kleinwüchsigen Menschen, die im normalen Alltag eher begrenzt sind. Diesbezüglich spielt die Selbsthilfeorganisation eine große Rolle als Informations- und Gesprächsplattform für kleinwüchsige Menschen.

5.1.5 Gedanken über Gesundheit und Erleben des Alterungsprozesses

Gesundheit nimmt allgemein bei allen Befragten einen sehr hohen Stellenwert ein. Dazu ein Befragter:

„Gesundheit ist (.) ist das wichtigste überhaupt.“ (Aussage eines Befragten)
Gesundheit wird als Garant für die Selbständigkeit, gerade auch in der alltäglichen Lebensführung gesehen. Gesunderhaltung und Erhaltung des momentanen Kräftezustands gilt als Voraussetzung so lange wie möglich selbständig zu bleiben. Dabei geht es auch um die Qualität des Lebens mit dem konkreten Zukunftswunsch:

„Gesund zu bleiben (.) und in Würde altern.“ (Aussage einer Befragten)

Im Gegenzug besteht Angst vor dem fortwährenden Prozess des Kräfteabbaus und möglicher „Gebrechlichkeit“ und der damit einhergehenden Abhängigkeiten und Unterstützungsleistungen, besonders im Bereich der Pflege. Angst vor geistigem Abbau wird in geringerem Umfang, aber ebenfalls benannt.

Die beschriebenen Schwierigkeiten bei alltäglichen Erledigungen werden als eine Auswirkung des Alterungsprozesses beschrieben, welcher hier in Anbetracht des Alters der Befragten als frühzeitiger Alterseintritt gewertet werden muss, stellvertretend dafür folgende Aussage:

„jeder erfährt der alt wird (..) und das aber alles in einem Prozess was ein bisschen ja (..) was einem schneller vorkommt“ (Aussage eines Befragten)

Altern wird von einigen der Befragten als schwächer werden wahrgenommen, so ist man weniger agil und spontan. Dieser Prozess wird auch von Befragten benannt, welche sportlich aktiv sind und führt dazu, dass Dinge bedachter und überlegter ausgeführt werden. Auch die Benutzung eines Rollstuhles wird in Erwägung gezogen.

Der frühzeitige körperliche Verschleiß wird ebenfalls als Folge der eigenen Selbstständigkeitsbestrebungen gesehen, die wahrscheinlich den Körper über Gebühr beansprucht haben. Selbstständigkeit und Selbständig-Sein-Können besitzen einen hohen Stellenwert, da sie Zeichen von Normalität darstellen und gesellschaftliche „Unauffälligkeit“ ermöglichen. Dieses wichtige Ziel wird „ehrgeizig“ verfolgt, vermutlich auch, weil der Wunsch und das Vermögen der Selbstständigkeit aufgrund des Kleinwuchses nicht immer von Anderen akzeptiert werden.

Für den eigenen Gesundheitszustand geben viele Befragte an, dass präventive Maßnahmen den momentanen Beschwerden hätten vorbeugen helfen können. Dies bezieht sich besonders darauf, dass die Befragten annehmen, dass sie sich weniger körperlich belastet hätten, wenn Wissen über Gesundheitsrisiken im Zusammenhang mit dem Kleinwuchs vorhanden gewesen und vielleicht frühzeitiger eine Auseinandersetzung mit der eigenen Kleinwüchsigkeit erfolgt wäre.

5.2. Prävention und Gesundheitsförderung

5.2.1 Begriff der Prävention

Unter dem Begriff der Prävention verstehen die meisten Befragten Vorsorge- oder RehaMaßnahmen. Konkret werden die Inanspruchnahme der Vorsorgeuntersuchungen, die dazugehörige Früherkennung von möglichen Krankheiten und das Einhalten der regelmäßigen Arzttermine genannt. Dabei haben diese den Sinn, den Ist-Zustand zu erhalten oder zu verbessern. Auch gesundheitsbewusst leben, eine entlastende Organisation des Alltags wie

beispielsweise durch genügend Pausen, Achtsamkeit gegenüber der Ernährung und regelmäßige Übungen gelten laut einem Befragten zur Prävention. An diesen Antworten wird ersichtlich, dass im Alltagsgebrauch die Strategien von „Prävention“ und „Gesundheitsförderung“ synonym verwendet werden.

5.2.2 Medizinische Versorgung

Bei einem Großteil der Befragten ziehen sich regelmäßige Untersuchungen kontinuierlich durch das gesamte Leben, wie eine Befragte schildert:

„die Vorsorgeuntersuchungen gehören für mich dazu schon von Kindheit an //mhm// und es ist fein dann zu hören (.) wenn der Termin war und es ist wieder [...] alles in Ordnung.“ (Aussage einer Befragten)

Ein Großteil der Befragten nimmt an den gängigen Vorsorgeuntersuchungen teil, wobei die hausärztliche Versorgung hier als erster Anlaufpunkt genannt wird. Bei den weiblichen Befragten gilt dies weiterhin für Gynäkolog_innen, die Männer erwähnen regelmäßige Untersuchung von Darm und Prostata. Allerdings gibt es auch negative Meinungen zum Thema Vorsorge, so möchte ein Befragter nicht an allen Vorsorgeuntersuchungen teilnehmen, da Vorsorge auch Panik verursachen würde ohne erkennbaren Nutzen für die Lebenserwartung.

Für die individuelle Gesundheitsvorsorge wird von den Befragten ein breites Spektrum an Ärzt_innen und Untersuchungen benannt. Hingewiesen sei auf den Stellenwert neurologischer sowie orthopädischer Untersuchungen sowie der Knochendichtemessung aufgrund von Osteoporose.

Die Befragten weisen unterschiedliche Einstellungen zum Arztbesuch auf, mehrere geben an lediglich bei Bedarf Ärzt_innen aufzusuchen, wohingegen zwei Befragte deutlich formulieren, dass sie auf ärztliche Betreuung angewiesen sind. Problematisch ist zudem die Situation, dass viele Ärzt_innen sich nicht mit Kleinwüchsigkeit auskennen, was zu Folgeschäden durch falsche Medikationen oder nicht diagnostizierten Krankheiten führte:

„aber die Ärzte haben da eigentlich keine Ahnung //mhm// man muss zu den Ärzten sagen was brauch ich (.) warum bin ich klein oder =oder die Schwierigkeiten.“ (Aussage einer Befragten)

Viele Arztpraxen verfügen bereits über Aufzüge, Behindertenparkplätze oder Hilfsmittel für Untersuchungen wie zum Beispiel einer Fußbank, doch in vielen Fällen verhindern Barrieren der Zugänglichkeit Untersuchungen. Oft sind diverse Untersuchungsmöbel bei Hausärzt_innen und Fachärzt_innen wie Augenärzt_innen und Gynäkolog_innen ungeeignet oder fehlende Anpassung von Technik verhindert Untersuchungen, z. B. Belastungs-EKGs. Im Krankenhaus fehlen hydraulische Betten oder aber geeignetes Operationsmaterial.

Weiterhin entsteht bei den Befragten Unzufriedenheit, dass Krankenkassen Maßnahmen wie Krankengymnastik nicht gewähren sowie keine Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln leisten. Weiterhin belastet zu viel Bürokratie und die Selbstbeteiligung bei dringend notwendigen Untersuchungen. Generell bewerten die Befragten es so, dass für kleinwüchsige Menschen zu wenig möglich sei und nicht ausreichend Angebote existieren würden.

Daher wünschen sich die Befragten eine individuellere Betreuung, eine bessere Kooperation mit Ärzt_innen bei Anträgen sowie mehr Wissen über Kleinwuchs und spezielle Hilfsmittel und Möglichkeiten bei den Zuständigen der Krankenkassen. Die Finanzierung von Hilfsmitteln lasse oft ein Verständnis für die Situation vermissen, wie die geringe Bezuschussung bei nötigen Dingen wie Fahrrad und Laufrad. Zu überlegen wäre auch, ob bestimmte Untersuchungen als präventive Maßnahme speziell für Menschen mit Kleinwuchs eingestuft werden könnten, wie die Knochendichtemessung. Gewünscht werden genauso die uneingeschränkte Zugänglichkeit aller Arztpraxen und Untersuchungsgerätschaften sowie eine Zusammenarbeit von Ärzt_innen und Heilpraktiker_innen.

5.2.3 Reha

Der Begriff Reha wird von den Befragten in Abhängigkeit von der Inanspruchnahme unterschiedlich ausgelegt. Für einige Befragte erfolgen Reha-Maßnahmen im Anschluss an Operationen nach Bandscheibenvorfällen oder Spinalkanalverengungen und werden als Zeit, um wieder vollständig zu genesen, genutzt.

Andere Befragte sehen in der Reha eine Möglichkeit den momentanen Gesundheitszustand im Alltag zu erhalten und einem weiteren Kräfteabbau und damit einhergehendem Selbständigkeitsverlust entgegenzuwirken. Gerade dann entstehen Probleme hinsichtlich der Bewilligung einer Reha, auch bei Unterstützung von Verbänden oder Rehaeinrichtungen. Es wurden Erfahrungen gemacht, dass der Antrag oftmals obligatorisch abgelehnt wird, mit der Begründung vorgegebener Sparmaßnahmen bei den Krankenkassen oder zu geringer Inanspruchnahme von Arztbesuchen oder anderer therapeutischer Maßnahmen wie Krankengymnastik.

Menschen mit Kleinwuchs können aufgrund unpassenden Mobiliars nicht jede beliebige Rehaeinrichtung nutzen, eher seien viele Rehakliniken für Hüftgelenkoperierte ausgelegt und damit Sitzmöbel und Betten extra hoch. Auch weite Wege zwischen Gebäuden belasten kleinwüchsige Menschen zusätzlich. Eine unpassende Klinik kann damit den angestrebten Erfolg der Maßnahmen durch diese Umgebungsbedingungen zunichte machen.

Vor Ort in den Rehaeinrichtungen ist die Möglichkeit für kleinwüchsige Menschen, an diesen Maßnahmen teilzunehmen, eingeschränkt. Probleme ergeben sich durch fehlende Podeste bei der Wassergymnastik, zu tiefe Wannen für Bäder und zu große Fitnessgeräte. Teilweise können Anwendungen so nicht durchgeführt werden, woraufhin manchmal die Anzahl der durchführbaren Angebote erhöht wird. Die Vielfalt der Rehabilitationsmöglichkeiten ist von kleinwüchsigen Menschen nicht nutzbar.



Viele Angebote werden durch die Anpassungsbemühungen seitens der Therapeut_innen ermöglicht, welche in anderen Fällen mit der Situation aber auch überfordert sind. Einige Befragte heben das Engagement der Physiotherapeut_innen positiv hervor. Generell sei die Bereitschaft beim Personal da, auf kleinwüchsige Menschen einzugehen, was sowohl die Anwendungen als auch die Umgestaltung der Unterkunft hinsichtlich einer Leiter, Fußbank oder niedrigen Matratze betrifft. Es brauche jedoch immer einer Gewöhnungszeit beim Personal, um mit dem Kleinwuchs umzugehen.

Einige der Befragten bemängelten, dass der geringe zeitliche Rahmen von Rehaaufenthalten dazu führt, dass Maßnahmen zu komprimiert durchgeführt werden würden und es so schnell zu Stress und Überforderung kommen würde. Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass Ärzt_innen die Informationen der Physiotherapeut_innen bezüglich der Leistungsfähigkeit oft unrealistisch, hinsichtlich der physischen Anforderungen unter alltäglichen Bedingungen, überinterpretieren:

„na ihnen geht es doch besser sie können doch wieder arbeiten gehen (.) sag ich ja (.) mir geht es besser (..) ich kann jetzt also doch zwei drei Minuten (.) länger laufen (...) sage aber das reicht noch nicht zum arbeiten na aber ihnen geht es besser (.) naja und dann bin ich als arbeitsfähig entlassen worden.“ (Aussage eines Befragten)

Die Befragten wünschen sich eine bessere Vertrauensbasis von Seiten der Krankenkasse hinsichtlich der Einschätzung ihrer Belange und würden gern als Expert_innen in eigener Sache wahrgenommen werden. Generell besteht der Wunsch, dass Rehamassnahmen für alle behinderten/ kleinwüchsigen Menschen unabhängig vom beruflichen Status oder der Häufigkeit von Arztbesuchen einfacher zu beantragen sein sollten.

5.2.4 Krankenkassenkurse / Gesundheitsförderkurse

Die meisten der Befragten nehmen Krankengymnastik in Anspruch. Therapeutische Sportangebote in speziellen Vereinen werden zwecks der Bewegung und des Erhalts der Beweglichkeit genutzt.

Mit den Physiotherapiepraxen und Therapeut_innen sind überwiegend alle Befragten, die diese Leistungen in Anspruch nehmen, zufrieden. Zufriedenheit entsteht dort, wo individuell auf kleinwüchsige Menschen eingegangen wird, die Anweisungen der Orthopäd_innen zufriedenstellend ausgeführt werden und die Qualität des Angebots als hoch eingeschätzt wird. Eine Befragte berichtet von ihren Erfahrungen:

„das alles hat man das alles dann einfach so gemacht dass ich das machen konnte //mhm// also das war nicht man hat da keine speziellen (.) Maßnahmen genommen (.) man hat da (.) man hat da schon (.) ich sag mal man hat geguckt was ist möglich (.) und das hat man dann (.) das bestmöglich dann daraus geholt.“ (Aussage einer Befragten)

Allerdings erlebten die Befragten auch Situationen in welchen Therapeut_innen wenig mit kleinwüchsigen Teilnehmer_innen anfangen und damit keine Fortschritte erfolgen konnten.

Die Gründe der Befragten für eine Teilnahme an einem Gesundheitsförderkurs sind vielfältig. Neben den Gründen für Fitness und der Vorbeugung gesundheitlicher Probleme wird auch der Erfahrungsaustausch mit Anderen genannt. Es gilt hier, dass mehr kleinwüchsige Frauen Erfahrungen mit Kursen gemacht haben und auch öfters an diesen teilnehmen als Männer.

Befragte, welche Kursangebote wahrnehmen oder allgemein im Fitnessstudio aktiv sind, sind dort zufrieden, wo sie eine gute Betreuung des Personals erleben, welches sich auf die Kleinwüchsigkeit einstellt, Übungen auch abändert oder ein Alternativangebot zur Verfügung stellt. Eine große Rolle spielt zudem eine positive Atmosphäre in der sich die Befragten gut aufgenommen fühlten.

Problematisch hingegen ist, dass viele Fitnessvereine und Sportverbände nur bedingt durch kleinwüchsige Menschen nutzbar sind. Der Zugang zu allgemeinen Kursen sei oft nicht barrierefrei möglich und auch gäbe es keine Toiletten, die von Menschen mit Kleinwuchs ohne weiteres nutzbar seien.

Zuweilen würde auch die Eigenfinanzierung der Angebote eine Nutzung verhindern. Oder die körperliche Belastung wäre schlichtweg oft zu hoch. So ist es auffallend, dass Kurse oftmals begonnen wurden, dann aber abgebrochen werden mussten, da eine Passung des Angebots an die Bedürfnisse des Befragten mit Kleinwuchs nicht hergestellt werden konnte.

Diese Erfahrungen signalisieren, dass der Wunsch nach einem breiteren auch für kleinwüchsige Menschen barrierefreien, allgemeinen Angebot an Gesundheitsförderkursen besteht. Wichtig erscheint dabei die Befähigung der Kursleiter_innen das Angebot auch individuell für Menschen mit Kleinwuchs anzupassen, wie dies bereits überwiegend positiv aus dem therapeutischen Bereich berichtet wird.

5.2.5 Gesundheitsstrategien

Aufgrund der beschriebenen Zusammenhänge im Bereich der Alltagsführung kleinwüchsiger Menschen erhalten für die Befragten Bewegung und therapeutische Maßnahmen einen hohen Stellenwert, da Bewegungseinschränkungen die selbständige Lebensführung gefährden und um den Kräfteabbau hin zum Rollstuhl zu vermeiden. Die meisten Befragten vertreten die Meinung, dass Bewegung einfach sein müsse:

*„Für mich war Bewegung immer sehr wichtig //mhm// (.) ich habe das schon in der Kindheit gemerkt (.) ich kann mich sehr ruhig hinsetzen und konzentriert lernen (.) aber als Ausgleich (.) brauch ich dann (.) Bewegung.“
(Aussage eines Befragten)*

So werden als persönliche Gesundheitsstrategien von den Befragten vorrangig Maßnahmen der allgemeinen Fitness benannt. Ungefähr zwei Drittel der Befragten sind sportlich oder im Alltag körperlich aktiv, was den Besuch von allgemeinen und therapeutischen Fitnessstudios, Radfahren oder Laufen meint. Die übrigen Befragten sind wenig aktiv, was teilweise mit gesundheitlichen Beschwerden oder mangelnder Barrierefreiheit von Angeboten begründet wird. Die in der Reha erlernten Übungen werden selbstständig Zuhause durchgeführt und möglichst viel Krankengymnastik in Anspruch

genommen. Ebenfalls werden der Haushalt und Gartenarbeit als Fitness angeführt. Schwimmen gehen wird auch von einigen Befragten genannt, hier allerdings oftmals zu tiefe Schwimmbecken und fehlende Lifter bemängelt, welche einen Schwimmbesuch dann verhindern. Gesunderhaltung bedeutet für die Befragten ebenfalls Überbelastung entgegenzuwirken und z. B. Rolltreppen und Fahrstühle zu benutzen, sodass körperliche Betätigung auch immer eine zweischneidige Angelegenheit sein kann, weil diese zu viel für den Körper darstellt.

Eine weitere wichtige Rolle in der Gesunderhaltung wird einer gesunden Ernährung zugeschrieben. Von der Hälfte der Proband_innen wird das Problem des Übergewichts von kleinwüchsigen Menschen thematisiert, wovon sich fast alle auch betroffen sehen. Dabei führt die mangelnde Bewegungsfähigkeit zu einer Gewichtszunahme, welche im Gegenzug wiederum die Bewegungsfähigkeit einschränkt.

Im psychosozialen Bereich wird die Inanspruchnahme von Beratungsstellen und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen als gesundheitsfördernd angesehen.

Jedoch lässt sich auch ein Desinteresse an Gesundheitsstrategien wie sportliche Aktivitäten oder gesunde Ernährung verzeichnen, dies hauptsächlich bei Männern.

5.2.6 Erwartungshaltungen gegenüber Angemessenheit

Es zeigt sich, dass Kleinwuchs sehr verschieden sein kann, demzufolge auch die Möglichkeiten und Bedarfslagen:

„Thema Kleinwuchs ist so speziell (.) weil es gibt so viele Formen (..) und ja (.) in den in den einzelnen Formen noch so viele Unterschiede //mhm// da kann man pauschal glaube ich gar nichts sagen.“ (Aussage eines Befragten)

Weiterhin ist den Befragten bewusst, von einer Welt mit anderen Körnernormen umgeben zu sein und dass Kleinwüchsigkeit ein eher seltenes Phäno-

men darstellt. Daher herrscht unter den Befragten zum größten Teil Verständnis für die Standardausstattung bei Ärzt_innen, Heilpraktiker_innen und im Krankenhaus.

Zudem erwarten die meisten Befragten kein rücksichtsvolles Handeln, ein Teil findet es problematisch, wenn auf sie von vorne herein ohne dass sie gefragt werden Rücksicht genommen wird. Hier sei nochmals daran erinnert, dass die Erfahrung von Normalität als „Leben wie die Anderen auch“ wie für jeden Menschen auch für kleinwüchsige Menschen eine große Rolle spielt. Ausgesagt wird, dass kleinwüchsige Menschen generell nicht erwarten könnten, dass Personen über Kleinwuchs Bescheid wissen oder Erfahrungswerte vorliegen. Es sei besser, wenn kleinwüchsige Menschen selber die Initiative ergreifen und auf Themen und Problematiken aufmerksam machen:

„Grundsätzlich kann man nicht unbedingt (.) davon ausgehen dass mit Kleinwuchs oder der Situation (.) dass man dort Bescheid weiß sondern ich gehe ins Gespräch (.) es ist notwendig dass man selbst auch die Initiative ergreift ins Gespräch geht (.) und (.) auf die gewissen Themen aufmerksam macht“ (Aussage einer Befragten).



6. Schlussfolgerungen

Die Interviews zeigen, dass für Menschen mit Kleinwuchs teilweise seit der Kindheit, teilweise seit dem frühen Erwachsenenalter die Bewältigung physischer Gesundheitsprobleme der Bewegungsfähigkeit zum Alltag gehört. Insgesamt kann bei dieser Personengruppe von einem frühen Alterseintritt um das vierte / fünfte Lebensjahrzehnt gesprochen werden. Auch die psychische Gesundheit, besonders hinsichtlich möglicher Suchtproblematiken erscheint vulnerabel. Aufgrund des allgemein schlechteren Gesundheitszustandes erfolgt ein frühzeitiger Austritt aus dem Erwerbsleben lang vor dem üblichen Renteneintrittsalter. Der Grund für diese gesundheitliche Lage liegt überwiegend in den körperlichen Verschleißerscheinungen aus Fehl- und Überbelastungen. Diese ergeben sich in Verbindung mit den bereits vorliegenden behinderungsbedingten Einschränkungen aufgrund einer Umwelt im engeren und weiteren Sinne, welche nicht barrierefrei für kleinwüchsige Menschen gestaltet ist oder deren notwendige Umgestaltung aus Unwissenheit oder dem Wunsch nach einem normalen, unauffälligem Leben nicht umgesetzt wird, auch von den Betroffenen selbst.

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass es eine Tendenz zur Unterversorgung bei Menschen mit Kleinwuchs in der medizinischen Versorgung und in ihren Möglichkeiten an Therapie- und RehaMaßnahmen sowie bewegungsfördernden Angeboten teilzunehmen gibt. Ebenso ist festzuhalten, dass kleinwüchsige Menschen nicht weniger (und nicht mehr) motiviert sind, etwas zur eigenen Fitness beizutragen wie der Rest der Bevölkerung auch. Sie nehmen dort an gesundheitsfördernden Maßnahmen teil, wo auf ihre spezielle Bedarfslage eingegangen wird und sie sich so wie sie sind angenommen fühlen. Problematisch in diesem Bereich ist:

- ein oftmals fehlendes Wissen über Kleinwuchs bei Ärzt_innen, Therapeut_innen, Kursleiter_innen

- ein fehlender barrierefreier Zugang bzw. Umgebung für kleinwüchsige Menschen zu und in Einrichtungen
- eine fehlende angepasste Untersuchungs- / Reha- / Sport-Technik
- ein fehlendes individuell angepasstes präventiv-therapeutische Angebot durch fehlendes Wissen oder mangelnde Bereitschaft der Veränderung bei Therapeut_innen, Kursleiter_innen etc.

Wichtig hierbei ist zu betonen, dass Menschen mit Kleinwuchs eine bestimmte an ihre speziellen Bedürfnisse angepasste Umwelt brauchen, welche vom allgemeinen Begriff der Barrierefreiheit, welche oft rollstuhlgerechte Ausstattung meint, abweicht. Deshalb wäre die Ausrichtung der (Medizin)-technik im Sinne eines Universal Designs begrüßenswert.

Die Studienergebnisse verweisen weiterhin auch auf einen geringen Kenntnisstand der Betroffenen selbst hinsichtlich der Gesundheitsrisiken durch die körperliche Über- und Fehlbelastung, im Zusammenhang mit der eigenen Kleinwüchsigkeit und über präventive Möglichkeiten im Alltag. Ein Grund dafür liegt in den generell geringen, alltäglichen Kontaktmöglichkeiten zu anderen kleinwüchsigen Menschen, da diese Symptomatik eher gering verbreitet ist. Dies betont gleichzeitig wie wichtig die Arbeit der Selbsthilfe in diesem Bereich ist, weil hier informeller Austausch und gesundheitsbezogene Bildungsangebote hinsichtlich Selbstwahrnehmung, Empowerment und Alltagsstrategie bereitgestellt werden. Allerdings ist der Leistungsrahmen eines ehrenamtlichen Vereins wie des VKM begrenzt, so dass zum Bedauern der Befragten viele Angebote nicht regelmäßig durchgeführt werden können.

Abschließend sei noch weiterführend auf Differenzen in der Bewilligungspraxis von Maßnahmen und Hilfsmitteln hingewiesen, welche Befragte allgemein auf ein mangelndes Wissen über und ein geringes Verständnis für ihre Lebenslage seitens der zu bewilligenden Institutionen und Mitarbeiter_innen zurückführen. Als Beispiel wird regelmäßig das eigene angepasste Auto benannt, welches klassischerweise kein Hilfsmittel darstellt und meist nur im

Zusammenhang mit einer Berufstätigkeit finanziert wird. Da für kleinwüchsige Menschen aber auch allgemein als kurz angesehene Strecken weite Wege darstellen, verhindert die Autobenutzung eine weitere Überbelastung des Bewegungsapparates. Insgesamt verdeutlichte die Studie, dass Menschen mit Kleinwuchs alltäglich einen hohen physischen Einsatz zur Aufrechterhaltung ihrer momentanen Funktionsfähigkeit leisten und auch ihre Lebensführung für den Erhalt der Kräfte anpassen (Krankengymnastik, Schonung, flexible Tagesgestaltung). Damit fühlen sie sich nicht unbedingt krank, sondern eher dauerhaft körperlich belastet. Eine geringe Quote von Arztbesuchen wird in diesem Gesundheitssystem allerdings oft dahingehend bewertet, dass medizinisch-therapeutische Angebote als nicht notwendig erscheinen. Dies ist besonders problematisch, weil kleinwüchsigen Menschen mit dem frühzeitigen Ausscheiden aus dem Erwerbsleben eine weitere Möglichkeit fehlt Ressourcen (auch ökonomische) zur Gesunderhaltung und Aufrechterhaltung der selbständigen Lebensführung zu erwerben.



7. Vorstellung der Institutionen

BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)

Der BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. hat sich seit seiner Gründung 1968 die Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Kleinwuchs an der Gesellschaft zur Aufgabe gemacht. Er ist bundesweit tätig und in 7 Landesverbände untergliedert, die rechtlich dem Bundesselbsthilfeverband angeschlossen sind, jedoch eigenverantwortlich arbeiten und regelmäßig Treffen und Seminare organisieren.

Da es sich um einen Selbsthilfeverband handelt, sind die vorwiegend erwachsenen Mitglieder als stimmberechtigte Mitglieder selber kleinwüchsig. Die eigene Betroffenheit schafft die besten Voraussetzungen zu einem mündigen „Spezialist in eigener Sache“ zu werden, um Bedarfe anzumelden und nach außen zu vertreten, mit der Zielsetzung, daraus Hilfen ab zu leiten.

Innerhalb der offenen Atmosphäre des Verbandes ist es dem Betroffenen möglich, u. a. bei Seminaren und Vorträgen, offen über Probleme zu sprechen und damit mehr über seine Behinderung sowie über rechtliche Möglichkeiten der Teilhabe in der Gesellschaft zu erfahren. Der Austausch kleinwüchsiger Menschen untereinander schafft somit für den Einzelnen mehr Selbstvertrauen und Akzeptanz der eigenen Person.

Der BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. bietet an:

- medizinische, sozialpolitische und psychologische Seminare zur Information betroffener und interessierter Menschen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über das Leben mit „Kleinwuchs“
- Teilnahme an regionalen Messen und Informationstagen , um Interessierte und Betroffene zu informieren und zu beraten

- Rat und Hilfe bei speziellen Fragen von Betroffenen und Angehörigen, wie z. B. Informationen über den Erwerb von Auto und Führerschein, Wohnraumanpassung und anderen Hilfsmitteln
- Herausgabe der Verbandszeitung "Trotzdem", die Mitglieder und Interessenten über Aktuelles zum Thema Kleinwuchs informiert
- Mitgliedschaft in den Dachverbänden BAG Selbsthilfe und Sozialverband Deutschland
- Aktive Tätigkeit in den verschiedensten bundesweiten und regionalen Gremien, um die Belange der Menschen mit Kleinwuchs zu vertreten und deren Forderungen durchzusetzen

Weitere Informationen: www.kleinwuchs.de

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)

Das gemeinnützige Institut wurde 2001 von den neun Verbänden der Behindertenhilfe und –selbsthilfe in Deutschland gegründet und berücksichtigt bei seiner Arbeit die besondere Perspektive von Menschen mit Behinderung bzw. chronischen Erkrankungen. Es hat das Thema Disability Mainstreaming als erste wissenschaftliche Einrichtung in Deutschland aufgegriffen und zu seiner Verbreitung beigetragen.

Ziel der unabhängigen, umsetzungsorientierten Forschungseinrichtung ist es, die Perspektive von Menschen mit Behinderung in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft zu verankern. Die Arbeit des IMEW erfolgt interdisziplinär. Zu den Aufgaben des IMEW gehört nicht nur der Transfer zwischen Wissenschaft, Gesellschaft und Politik, sondern auch deren Beratung. Das Institut verbindet die Erarbeitung von wissenschaftlichen Konzepten mit der Implementierung in der Praxis.

Ein wichtiges Anliegen des Instituts ist die partizipative Ausrichtung von Forschung und Forschungspolitik. Hinzu kommen verstärkt Themen der Selbstbestimmung und gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Dabei geht es insbesondere um die Wechselwirkung zwischen Behinderung und behindernden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, und um die Frage, wie eine soziale Umwelt aussehen muss, die eine weitgehend selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit ermöglicht – unabhängig vom Grad der Beeinträchtigung. Seit einigen Jahren hat das IMEW eine besondere Expertise bei der wissenschaftlichen Begleitung der Erstellung und Umsetzung von Aktionsplänen erworben.

Weitere Informationen: www.imew.de



8. Teamvorstellung

Beate Twittenhoff, Dipl. Sozialarbeiterin, Mitarbeiterin in der Sozialberatung des Evangelischen Krankenhaus Bielefeld. Beisitzerin im Bundesvorstand des VKM. Seit 1987 Mitglied im Verband und in der Vorstandsarbeit engagiert.

Sabine Popp, Dipl. Sozialarbeiterin, Mitarbeiterin im Heidelberger Selbsthilfebüro. Pressesprecherin des VKM. Seit 1986 Mitglied im Verband und aktiv auf Landes- und Bundesebene im Vorstand.

Alicia Prinz (Verfasserin), Studium der Soziologie und Pädagogik an der Johann Wolfgang Goethe- Universität in Frankfurt am Main (2008-2012) mit dem Abschluss Bachelor of Arts. Seit 2012 bis voraussichtlich Oktober 2014 Masterstudium der Soziologie mit Profil Methoden an der Universität Bielefeld und Wien. Wissenschaftliche Hilfskraft am IMEW seit November 2013.

Dr. Katrin Grüber, Promotion am Lehrstuhl für Entwicklungsphysiologie der Universität Tübingen, Mitglied des Landtags NRW (1990 bis 2000), Lehrbeauftragte der Heinrich-Heine-Universität, Düsseldorf im Fach Politikwissenschaft an der Fakultät für Philosophie (1995 bis 2000), seit Oktober 2001 Leiterin des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft. Forschungsschwerpunkte: Politikwissenschaft, Disability Studies, Wissenschaftsforschung, Technikfolgenabschätzung, Dialog zwischen Wissenschaft und Gesellschaft, die Rolle von Expert_innen, Laien, Menschen mit Behinderung und chronisch kranke und ihre Angehörigen bei Entscheidungsprozessen.

Dr. Birgit Behrisch (Verfasserin), Diplom-Pädagogin, Promotion in Rehabilitationswissenschaften über die Konstruktion von „Behinderung“ unter Ehepartner bei Eintritt einer Behinderung oder chronischen Krankheit bei einem der beiden Partner (11 / 2012). Seit März 2013 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin im IMEW und seit 2009 Lehrbeauftragte an der Alice-Salomon-Hochschule Berlin. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Disability Studies / Soziologie der Behinderung / Teilhabeforschung, Wissenssoziologie und Partizipative Forschung.

9. Literatur

Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Dt. erweit. Herausgabe von A. Franke. Tübingen: dgvt.

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (2001). Kleinwüchsige Menschen in Ausbildung und Beruf – eine besondere Situation. Bonn.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn. Verfügbar unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile [09.12.2013]

Bundesministerium für Gesundheit: Früherkennung & Vorsorge. <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/leistungen/frueherkennung-vorsorgeleistungen.html> [17.12.2013].

Bundesministerium für Gesundheit: Rehabilitation. <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/leistungen/rehabilitation.html> [17.12.2013].

GKV Spitzenverband (2010). Leitfaden Prävention. Handlungsfelder und Kriterien des GKV-Spitzenverbandes zur Umsetzung von §§ 20 und 20a SGB V vom 21. Juni 2000 in der Fassung vom 27. August 2010. Verfügbar unter: http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV_Leitfaden_Praevention_RZ_web4_2011_15702.pdf [17.12.2013].

Glaser, B. G. / Strauss, A. L. (1998). Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Huber.

Kruse, A. u. a. (2012). Contergan. Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Heidelberg: Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität. Verfügbar unter: http://www.conterganstiftung.de/download/Contergan_Endbericht_Universitaet_Heidelberg.pdf [17.12.2013].

Lamnek, S. (2010). Qualitative Sozialforschung. Auflage: 5., vollst. überarb. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz.

Rosenbrock, R. (2008). Primärprävention – Was ist das und was soll das? Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Public Health. Schwerpunkt Bildung, Arbeit und Lebenschancen. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB). Verfügbar unter: <http://bibliothek.wzb.eu/pdf/2008/io8-303.pdf> [17.12.2013].

Rosenbrock, R. / Michel, C. (2007). Primäre Prävention. Bausteine für eine systematische Gesundheitssicherung. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Selting, M. u. a. (o. A.). Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem (GAT). Verfügbar unter: <https://www.mediensprache.net/de/medienanalyse/transcription/gat/gat.pdf> [24.01.2014]

Shakespeare, T. / Wright, M. / Thompson, S (2007). A small matter of equality. Living with restricted growth. Newcastle University. Verfügbar unter: <http://www.restrictedgrowth.co.uk/resources/A+Small+Matter+of+Equality.pdf> [17.12.2013].



Tesch-Römer, C. / Wurm, S. (2009). Wer sind die Alten? Theoretische Positionen zum Alter und Altern. In: Böhm, K / Tesch-Römer, C. / Ziese, T. (Hrsg.), Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut. Verfügbar unter: http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=11828&p_sprache=d&p_uid=&p_aid=&p_lfd_nr=1 [17.12.2013].

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung, Jg. 1, Nr. 1. Verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> [24.01.2014]

World Health Organisation (WHO) (1986). Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung. Verfügbar unter: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf [17.12.2013].



10. Anhang

10.1 Anlage Interviewleitfaden

Allgemeine Erzählaufforderung:

Im Auftrag des VKM führen wir Interviews mit kleinwüchsigen Menschen zum Thema „Alt werden“ durch. Dabei sind wir besonders an gesundheitlichen Begebenheiten und Veränderungen aufgrund des Alterns interessiert. Nehmen Sie sich Zeit bei der Beantwortung der Fragen und berichten Sie von dem, was Ihnen einfällt. Sie können auch jederzeit andere Dinge die Ihnen einfallen ergänzen.

1) Themenkomplex: Kompetenzen, Gesundheit und „Älter-werden“

Erzählaufforderung: Wie ging es Ihnen gesundheitlich wenn sie zurückblicken und wie ging es Ihnen in den letzten Jahren, traten da Veränderungen mit zunehmendem Alter auf?

- a. Das was Sie mir gerade erzählt haben (---), können Sie mir da von Ihrem Alltag berichten, wie sich der verändert hat? Wo sehen Sie neue Herausforderungen und Schwierigkeiten?
- b. Welche Rolle spielt Bewegung in Ihrem Alltag, oder hat gespielt. Können sie mir über ihre Bewegung, Beweglichkeit und Freude an Bewegung berichten?
- c. Ab welchem Alter haben Sie bei sich Einschränkungen wahrnehmen können?
- d. Welche Unterstützung brauchen Sie im Alltag? Wie zum Beispiel: Haushaltshilfe etc.
- e. Wie wird man mit Kleinwuchs älter und was können Sie bei sich persönlich feststellen?

2) Themenkomplex: Zugang zu Medizinischer Versorgung

Erzählaufforderung: Jetzt würde ich gerne mit Ihnen über Ihre Erfahrungen zu Ihrer medizinischen Versorgung sprechen. Fanden Sie diese als angemessen, sind sie damit zufrieden und konnten Sie die Angebote nutzen, weil sie Ihnen zugänglich waren?

- a. Haben Sie an den allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen wie zum Beispiel bei der Krebsvorsorge teilgenommen?
- b. Nehmen Sie an individuellen Gesundheitsvorsorgeuntersuchungen aufgrund Ihrer Gesundheitsprobleme teil? Hatten Sie dort Schwierigkeiten mit dem Zugang?
- c. Erfahrungen mit nicht erstatteten Kosten im medizinischen Bereich, Umgang mit Ämtern und Krankenkassen?

3) Themenkomplex: Bewusstsein über Gesundheit und Prävention

Erzählaufforderung: Bitte berichten Sie mir darüber, welchen Stellenwert und Bedeutung Gesundheit für Sie im Alltag einnimmt?

- a. Was verstehen Sie unter Prävention?
- b. Kennen Sie präventive Maßnahmen? Wer bietet diese an?
- c. Im Zusammenhang mit Prävention werden Angebote wie Bewegung, Sport, Fitness und eine ausgewogene Ernährung genannt, welche Rolle spielen diese bei Ihnen?
- d. Was tun Sie persönlich zum Erhalt Ihrer Gesundheit?

4) Themenkomplex: Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge

Erzählaufforderung: Können Sie mir über Ihre Erfahrungen mit Angeboten zur Gesundheitsprävention berichten, kennen Sie welche?

- a. Nehmen Sie selbst an präventiven Angeboten teil und wenn ja, haben Sie es noch weiter vor?
- b. Wie haben Sie von diesen Maßnahmen erfahren?
- c. Wie beurteilen Sie die Qualität der Maßnahmen an denen Sie teilnehmen?
- d. Inwieweit wurde bei allgemeinen Angeboten auf Ihre Behinderung Rücksicht genommen, bzw. fanden Sie, dass man sich auf Ihre Situation eingestellt hat (z. B. Übungen abgeändert)?
- e. Wurde Ihnen der Zugang zu Präventionsmaßnahmen erschwert / verwehrt?
- f. Nehmen Sie an speziellen Maßnahmen für Menschen mit Kleinwuchs teil?

- g. Haben Sie generell an einer Reha-Maßnahme oder Therapie teilgenommen haben?
- h. Glauben Sie, dass wenn Sie Dinge anders gemacht hätten, oder Ihnen bestimmte Angebote empfohlen worden wären, wäre Ihre Gesundheit heute besser?
- i. Welche spezifischen Präventionsangebote würden Sie sich wünschen oder hätten Sie sich gewünscht, wenn ja warum?
- j. Was sollte Ihrer Meinung nach die Krankenkasse anders machen?
- k. (Notiz: Thema Selbstexklusion)

5) Themenkomplex: Ansichten über Altern und Alter

Erzählaufforderung: Wie denken Sie über Altern und Alter? Wo sehen Sie die Schwächen und Stärken des Alters?

- a. Beurteilen Sie Alltagsbewältigung und Selbstständigkeit mit zunehmendem Alter?
- b. Was ist „Alter“ für sie und ab wann ist jemand „alt“?
- c. Haben Sie Vorstellungen, Erwartungen oder Sorgen im Hinblick auf Ihr älter-werden und wenn ja wie gehen Sie damit um?
- d. Kleinwuchs gilt als Behinderung, wie haben Sie dies empfunden und hat sich dies in letzter Zeit verändert?
- e. (Oder auch: Sehen Sie selbst als jemand mit „Behinderung“ und hat sich diese Selbsteinschätzung geändert in den letzten Jahren?)

6) Themenkomplex: Selbstständigkeit im Alter/Exklusionsrisiko Gesundheit

Erzählaufforderung: Wie wirkt sich Ihr Gesundheitszustand auf verschiedene Bereiche Ihres Lebens aus und wo sehen Sie Risiken in der Alltags- und Freizeitgestaltung aufgrund der gesundheitlichen Veränderungen?

- a. Welche Unterstützung haben Sie und welche würden Sie sich wünschen und von wem?
- b. Gibt es bestimmte Bereiche in Ihrem Leben, welche durch das zunehmende Alter ihre Bedeutung verändert haben?
(Beispiel: Sozialkontakte, Familie, Hobbys, Teilnahme an Veranstaltungen außerhalb der eigenen Wohnsituation?)

- c. Bleibt Ihre Selbstbestimmung mit zunehmendem Alter gleich?
- d. Ergreifen Sie Maßnahmen zur Ermöglichung und Aufrechterhaltung von Mobilität, wie ist das im Unterschied zu früher? (Mobilitätshilfen wie Rollstuhl, PKW, Rollator und wann?)
- e. Sehen Sie irgendwo für sich persönlich Barrieren?

7) Themenkomplex: Alter und Zukunft

Erzählaufforderung: Beschreiben Sie mir bitte, was Sie beschäftigt, wenn Sie an Ihre Zukunft denken?

- a. Zum Beispiel bezüglich Ihres Gesundheitszustand in der Zukunft?
- b. Zur Aufrechterhaltung von Mobilität?
- c. Gedanken zum Thema Wohnen im Alter?
- d. Ist Ihre finanzielle Absicherung gesichert?
- e. Was für Zukunftspläne haben Sie?
- f. Haben sich diese Zukunftspläne aufgrund des Gesundheitszustandes in letzter Zeit geändert?
- g. Haben Sie schon Teilhabeverluste erlebt aufgrund des fortschreitenden Alters?
- h. Haben Sie Angst davor mit zunehmendem Alter am gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen zu werden oder es Dinge gibt, die Ihre Teilhabe hindern?
- i. Ein großes Thema im Bezug auf das Alter ist ja auch die Pflege. Haben Sie sich dazu schon einmal Gedanken gemacht?

8) Themenkomplex: Abschluss

Erzählaufforderung: Nun wäre Raum für Unerwähntes, Sie können gerne ergänzen was Ihnen noch einfällt. Ansonsten wäre meine letzte Frage, was Sie sich für die Zukunft wünschen?

10.2 Anlage

Gesamtcodesystem

Codesystem 1: Kleinwuchs-Gesundheit-Alter-Funktionsfähigkeit

Ist- Zustand - Gesundheit - Diagnosen

Auftreten erster Probleme

Kleinwuchsdiagnose

Psychische Erkrankungen

Suchtproblematik

Weitere Erkrankungen

Folgeerkrankung

Ist - Zustand - Gesundheit - Leistungsfähigkeit

Alltagshilfen

Schmerzmittel

Umgangsstrategie

Abbruch von Tätigkeiten

Mobilitätshilfen

Alltagseinschränkungen

Probleme bei Tätigkeiten

Beschwerden

Abbruch der Berufstätigkeit

Interpretationslinie Beschwerden

Psychische Probleme als Kleinwuchsfolge

Psychische Probleme als Altersfolge

Physische Probleme als Kleinwuchsfolge

Physische Probleme als Altersfolge

Bewegung und Gewicht

Gewichtskontrolle

Beweglichkeitsförderung

Einstellung zu Bewegung



Behinderungsbild

- Normalitätsanpassung
- Veränderung durch Beschwerden
- Selbstbestimmung
- Nicht behindert aber kleinwüchsig
- Behindert sein (persönliches Modell)
- Behindert werden (Soziales Modell)

Gesundheitsbild

- Gesundheit als wichtig für die Selbstständigkeit im Alter
- Anderer Gesundheitszustand durch andere Maßnahmen
- Gesundheit als Wert (sehr wichtig)

Altersbild

- Alter als Bewegungseinschränkung
- Frühzeitiges Alter
- Alterswunsch „gesund bleiben“
- Erwartungen an Altersgesundheit
- Alterswunsch Selbstständigkeit

Codesystem 2: Prävention-Gesundheitsförderung-Vorsorge-Maßnahmen

Medizinische Vorsorge/Maßnahme

- Vorsorgeuntersuchungen
- Individuelle medizinische Gesundheitsvorsorgeuntersuchung
- Thema und Grund
- Einstellung zum Arztbesuch
- Unzufriedenheit
- Zufriedenheit
- Verbesserungsvorschläge

Prävention

- Begriff

Reha

- Anpassungsbemühungen
- Definition (Sinn)
- Reha als Wunsch/Bedürfnis
- Bewilligung und Probleme
- Kritikpunkte
- Möglichkeiten
- Verbesserungsvorschläge

Krankenkassenkurse

- Krankenkassenkurse: Grund
- Krankenkassenkurse: Zufriedenheit
- Krankenkassenkurse: Unzufriedenheit
- Krankenkassenkurse: Verbesserungsvorschläge

Gesundheitsförderkurse

- Anpassungsbemühungen
- Finanzielle Probleme
- Gesundheitsförderkurse: Grund
- Gesundheitsförderkurse: Unzufriedenheit
- Gesundheitsförderkurse: Zufriedenheit
- Gesundheitsförderkurse: Verbesserungsvorschläge

Gesundheitsstrategien und Grund

- Nichts tun
- Ernährung
- Allgemeine Fitness
- Sauna und Schwimmbad
- Anderes

Erwartungshaltung gegenüber Angemessenheit

- Kleinwuchs ist nicht gleich Kleinwuchs
- Verständnis für Standardausstattung
- Rücksicht wird nicht erwartet



Für diese wissenschaftliche Studie verantwortlich:



Beate Twittenhoff



Sabine Popp



Alicia Prinz



Dr. Katrin Grüber



Dr. Birgit Behrisch



**Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V.**
gemeinnützig

Kontakt:

Lydia Maus, Stadtweg 28b, 31191 Algermissen
info@kleinwuchs.de