

Markus Schäfers

Lebensqualität aus Nutzersicht

Wie Menschen mit geistiger
Behinderung ihre
Lebenssituation beurteilen

GESUNDHEITSFÖRDERUNG –
REHABILITATION – TEILHABE

VS RESEARCH

Markus Schäfers

Lebensqualität aus Nutzersicht

Wie Menschen mit geistiger
Behinderung ihre
Lebenssituation beurteilen

GESUNDHEITSFÖRDERUNG –
REHABILITATION – TEILHABE

VS RESEARCH

Markus Schäfers

Lebensqualität aus Nutzersicht

VS RESEARCH

Gesundheitsförderung – Rehabilitation – Teilhabe

Herausgegeben von

Prof. Dr. Elisabeth Wacker, Technische Universität Dortmund

Ab Januar 2008 erscheint die Reihe, die bisher unter dem Titel „Gesundheit und Gesellschaft“ beim Deutschen Universitäts-Verlag angesiedelt war, im Programm VS Research des VS Verlags für Sozialwissenschaften.

Markus Schäfers

Lebensqualität aus Nutzersicht

Wie Menschen mit geistiger
Behinderung ihre
Lebenssituation beurteilen

Mit einem Geleitwort von Prof. Dr. Elisabeth Wacker

VS RESEARCH

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

Dissertation Technische Universität Dortmund, 2007

1. Auflage 2008

Alle Rechte vorbehalten

© VS Verlag für Sozialwissenschaften | GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2008

Lektorat: Christina M. Brian / Dr. Tatjana Rollnik-Manke

VS Verlag für Sozialwissenschaften ist Teil der Fachverlagsgruppe

Springer Science+Business Media.

www.vs-verlag.de



Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Umschlaggestaltung: KünkelLopka Medienentwicklung, Heidelberg

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Printed in Germany

ISBN 978-3-531-16013-9

Geleitwort

„Auf eigenen Füßen zu stehen“ ist die Verheißung und Erwartung moderner Gesellschaften an all ihre Mitglieder. Um verschieden physisch und psychisch kompetente Menschen auf ihrem Lebensweg stark zu machen, muss man für sie auf unterschiedliche Weise Chancen eröffnen oder Hindernisse beseitigen. Dies entspricht dem Leitbild der „neuen Wohlfahrtsgesellschaft“, Eigeninitiative mit Gemeinschaftsinteressen und Umweltgestaltung zu verbinden. In der Umsetzung solcher Ziele spielt die Frage, welche Angebote wem wie nützen eine große Rolle.

Welche Wirkungen sich durch bestimmte Maßnahmen auf die Lebensqualität von Menschen ergeben, wird allerdings aus deren Perspektive im Kontext von Wohlfahrtshilfe wenig betrachtet. Dies gilt insbesondere im Bereich sozialer Dienstleistungen für Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden. Denn dieser Personenkreis benötigt oft eigene Kommunikationswege, um individuelle Anliegen ins Spiel zu bringen.

Die Arbeit von Markus Schäfers bietet endlich das dringend gewünschte, auf Güte geprüfte Verfahren an, mit dem Angebote für Menschen mit Behinderung aus ihrer subjektiven Sicht beurteilt werden können. Über eine groß angelegte empirische Studie entwickelt der Verfasser Zug um Zug alle notwendigen Elemente eines Befragungsinstruments. Als Handlungsfeld wählt er das stationäre Wohnen, also einen Brennpunkt im Angebotsrepertoire der sozialen Dienstleister. Maßgeblich für die Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit von Heimen ist das Konstrukt „Lebensqualität“. Sowohl für „Theoretiker“, die sich zu „Lebensqualität“ und deren affinen Betrachtungsfeldern wie Glück, (Lebens-)Zufriedenheit, Wohlbefinden bzw. satisfaction, happiness, well-being, quality of life etc. Klarheit verschaffen wollen, als auch für „Pragmatiker“, die mit Blick auf ressourcenorientierte Rehabilitation bzw. deren Konstruktionselemente nach geeigneten Werkzeugen suchen, ist die ausgezeichnet bewertete Doktorarbeit des Autors eine exzellente Adresse.

Schäfers legt ein systematisch geprüftes Rüstzeug für Wirksamkeitsdialoge vor, liefert Informationen zur Lebensqualität und zugleich auch ein Element des notwendigen Empowerment-Prozesses für Bewohnerinnen und Bewohner im

stationären Setting. Deren Beteiligungsdefizit, das traditionell über „objektive Assessments“ substituiert wird, kann nun aufgehoben werden mit einer Befragung, die adaptiert ist an die kognitiv-kommunikativen Voraussetzungen und Möglichkeiten, die Menschen mit kognitiver Einschränkung in eine Interviewsituation mitbringen.

Mit seinem Produkt und seinem Portfolio zur Planung, Durchführung, Auswertung und Bewertung von interviewbasierter Lebensqualitätsforschung wird Schäfers den chronisch kritisierten Entwicklungsbereich „Heimversorgung“ maßgeblich bereichern und im deutschsprachigen Raum die Basis für ein angebotsübergreifendes Benchmarking-System im „Wohnen mit Behinderung“ legen.

Das vorliegende Buch ist ein hervorragendes Beispiel für das Anliegen der hiermit eröffneten neuen Reihe „Gesundheitsförderung – Rehabilitation – Teilhabe“. Wissenschaftlich fundiert, verständlich formuliert, an neuesten Bedarfen orientiert und praxisrelevant werden dort aus der Perspektive der Rehabilitationssoziologie Forschungsergebnisse für das „Leben in einer Welt“ der verschieden kompetenten Menschen präsentiert.

Dem neuen Band und der Reihe wünsche ich ein großes interessiertes Publikum.

Elisabeth Wacker

Vorwort

Die vorliegende Publikation entspricht meiner gleichnamigen Dissertation, die Ende 2007 von der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund angenommen wurde. Damit befindet sich das Resultat eines etwas mehr als vierjährigen Arbeitsprozesses nunmehr ‚zwischen Buchdeckeln‘. In diesem Zeitraum haben mich viele Menschen bei der Erstellung der Dissertation begleitet und unterstützt. Ihnen soll an dieser Stelle mein aufrichtiger Dank gelten:

An erster Stelle möchte ich meine ‚Doktormutter‘ Prof. Dr. Elisabeth Wacker nennen, die mir insbesondere zu Beginn meiner wissenschaftlichen Tätigkeit ihr Vertrauen geschenkt sowie viel Experimentierraum und anregende Denkanstöße gegeben hat. PD Dr. Rainer Wetzler danke ich insbesondere für seinen Rat bei ‚ersten Suchbewegungen‘ sowie seiner Mitwirkung bei der praktischen Untersuchungsdurchführung im fremden Nordbaden.

Meiner Kollegin Dr. Gudrun Wansing möchte ich meinen besonderen Dank aussprechen für die konstruktiven Diskussionen sowie lehr- und hilfreichen Hinweise; mit ihrer eigenen Promotion hat sie mir ein Beispiel dafür gegeben, wie es gelingen kann. Prof. Dr. Renate Walthes möchte ich für wertvolle Kommentare und kritische Rückmeldungen im Doktoranden-Kolloquium danken. Prof. Dr. Reinhilde Stöppler sei ausdrücklich gedankt für die Förderung während und nach meiner Studienzeit, ihren fachlichen Rat und wiederkehrende Ermutigungen.

Für die kritische Durchsicht des Manuskripts und ihre persönliche Unterstützung danke ich herzlich Kathrin Römisch. Der Familie Simpson verdanke ich zeitweilige Zerstreuung. Meinem Bruder Michael Schäfers danke ich fürs Korrekturlesen, für sein ‚offenes Ohr‘ bei Problemen und den beständigen Rückhalt.

In besonderem Maße danke ich meiner Freundin Laura für ihre emotionale Unterstützung, ihre Geduld vor allem in der Phase des ‚Endsprints‘ und die gemeinsame Zeit fernab des Schreibtisches. Ebenfalls sehr dankbar bin ich für den bedingungslosen Rückhalt durch meine Eltern Irmi und Atti, die mir das Studium ermöglicht und mit ihrem Vertrauen und Zuspruch zum Gelingen der Arbeit beigetragen haben.

Zuletzt möchte ich meinem bereits verstorbenen Hochschullehrer Peter Boelhave gedenken, der mir den Zugang zum ‚Wissenschaftsbetrieb‘ geebnet hat. Glück auf, Peter!

Markus Schäfers

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort.....	5
Vorwort.....	7
Abbildungsverzeichnis	13
Tabellenverzeichnis	15
Einleitung	21
1 Das Konzept Lebensqualität.....	25
1.1 Ansätze der Lebensqualitätsforschung.....	26
1.2 Kerndimensionen und konzeptuelle Prinzipien von Lebensqualität	34
1.3 Subjektives Wohlbefinden	37
2 Lebensqualität als Leitbegriff sozialer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung.....	59
2.1 Von der institutionellen zur personenbezogenen Orientierung	60
2.2 Diskussion um die Qualität sozialer Dienstleistungen	69
2.3 Nutzerorientierte Evaluation und Wirkungsbeurteilung.....	73
3 Methodologische und methodische Aspekte der Erhebung von Lebensqualität	81
3.1 Methodologische Grundorientierungen und Zugangswege der Lebensqualitätsforschung.....	82
3.2 Befragungsinstrumente zur Erhebung von Lebensqualität bei Menschen mit geistiger Behinderung.....	96
3.2.1 „Comprehensive Quality of Life Scale“ / „Personal Wellbeing Index”	104
3.2.2 „Quality of Life Questionnaire”	116
3.2.3 „Lifestyle Satisfaction Scale” / „Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale”	121

3.2.4	„Strukturelle und persönliche Alltagserfahrungen in charakteristischen Einrichtungen“	128
3.2.5	„Interview zu individuellen Entscheidungsmöglichkeiten und Lebenszufriedenheit im Bereich Wohnen“	133
3.2.6	„Schöner Wohnen“	137
3.2.7	Fazit	144
3.3	Ergebnisse der Methodenforschung zur Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung	145
3.3.1	Inhaltliche und sprachliche Aspekte	148
3.3.2	Frageformate und Antworttendenzen	158
3.3.3	Interviewsituation und -interaktion	168
3.4	Grenzen der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung und methodische Alternativen	174
3.5	Zusammenfassung und Empfehlungen	178
4	Konzeption der empirischen Studie und Instrumententwicklung	183
4.1	Zielsetzungen und Untersuchungsbereich	183
4.2	Untersuchungsansatz	186
4.3	Stichprobenauswahl	188
4.4	Konstruktion des Erhebungsinstruments	192
4.4.1	Itempool und Erstversion	196
4.4.2	Modifikation und Pretests	198
4.4.3	Endfassung des Fragebogens	205
4.5	Weitere Datenquellen	210
4.6	Untersuchungsdurchführung und Auswertungsverfahren	212
5	Darstellung und Interpretation der Ergebnisse	215
5.1	Grundstrukturen der Wohneinrichtungen und Charakteristika der Stichprobe	215
5.2	Indexbildung und empirische Überprüfung	223
5.2.1	Faktorenanalysen	225
5.2.2	Reliabilitätsanalysen	237
5.3	Lebensqualität aus Nutzersicht	244
5.3.1	Zufriedenheit in Lebensbereichen	246
5.3.2	Wahlfreiheiten und Reglementierungen	271
5.3.3	Soziale Aktivitäten	281
5.3.4	Zusammenhänge zwischen den Lebensqualitätsdimensionen	290
5.4	Methodenkritische Analyse der Befragung	301

6	Diskussion der Ergebnisse	323
6.1	Zur Güte des Befragungsinstruments.....	323
6.2	Zur Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen	326
6.3	Zur Anwendbarkeit der Interviewmethodik bei Menschen mit geistiger Behinderung.....	335
7	Resümee und Ausblick	341
	Literaturverzeichnis	347

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1:</i>	Stellung und Dimensionen subjektiven Wohlbefindens in der Konzeption der deutschen Wohlfahrtsforschung (vgl. Glatzer & Zapf 1984; Glatzer 2002)	39
<i>Abbildung 2:</i>	Vier-Faktoren-Modell subjektiven Wohlbefindens (vgl. Mayring 1991, 53)	41
<i>Abbildung 3:</i>	Modell zum Zusammenhang zwischen Lebensbedingungen, bereichs-spezifischer Zufriedenheit und allgemeiner Lebenszufriedenheit (modifiziert nach Campbell, Converse & Rodgers 1976, 16).....	42
<i>Abbildung 4:</i>	Formen von Zufriedenheit (Bruggemann, Groskurth & Ulich 1975, 134 f.).....	44
<i>Abbildung 5:</i>	Antworthäufigkeiten auf die allgemeine Lebenszufriedenheitsfrage (Angaben in %) (n=21.040) (vgl. SOEP-Monitor 2006, 113)	46
<i>Abbildung 6:</i>	Entwicklung der allgemeinen Lebenszufriedenheit in Ost- und Westdeutschland von 1990-2005 (vgl. SOEP-Monitor 2006)	47
<i>Abbildung 7:</i>	Beziehung zwischen subjektivem Wohlbefinden und Wirtschaftskraft im internationalen Vergleich (vgl. Inglehart & Klingemann 2000, 168 ff.).....	49
<i>Abbildung 8:</i>	Modell des Homöostase-Mechanismus (vgl. Cummins 2005a, 342).....	50
<i>Abbildung 9:</i>	Homöostatische Kontrolle subjektiven Wohlbefindens (vgl. Cummins, Lau & Davern 2007, 8)	52
<i>Abbildung 10:</i>	Beziehung zwischen subjektivem Wohlbefinden und Haushaltseinkommen (vgl. Cummins, Lau & Davern 2007, 11).....	54
<i>Abbildung 11:</i>	Subjektives Wohlbefinden und Haushaltsstruktur (vgl. Cummins, Lau & Davern 2007, 13).....	55
<i>Abbildung 12:</i>	Subjektives Wohlbefinden und die Interaktion zwischen Haushaltseinkommen und -struktur (vgl. Cummins, Lau & Davern 2007, 14)	56
<i>Abbildung 13:</i>	Personen im ambulant und stationär betreuten Wohnen in Nordrhein-Westfalen nach Behinderungsart zum 31.12.2005 (vgl. ZPE 2006, 2 ff.).....	63
<i>Abbildung 14:</i>	Wohnwünsche von Menschen mit Behinderung (n=764; Mehrfachnennungen möglich) (vgl. Metzler & Rauscher 2004, 25)	64
<i>Abbildung 15:</i>	Bio-psycho-soziales Modell von Behinderung der ICF (DIMDI 2005, 23; vgl. WHO 2001, 18)	68
<i>Abbildung 16:</i>	Grad der Strukturierung von Interviews	97
<i>Abbildung 17:</i>	Der Fragebogen als Instrument der Operationalisierung (Scholl 2003, 140)	100
<i>Abbildung 18:</i>	Darstellung der Wichtigkeitsabstufungen (Cummins 1997b).....	107
<i>Abbildung 19:</i>	Darstellung der Zufriedenheitsabstufungen (Cummins 1997b).....	107
<i>Abbildung 20:</i>	Mögliche Fehlerquellen für verzerrte Antwortreaktionen (modifiziert nach Diekmann 2004, 403).....	146

<i>Abbildung 21:</i>	Grafische Darstellungen von Rating-Skalen (vgl. Dagnan & Rudick 1995, 22; Bundesvereinigung Lebenshilfe 2000; Cummins & Lau 2005a, 39).....	155
<i>Abbildung 22:</i>	Probleme bei der Beantwortung assertiver Fragen mit Hilfe von Symbolen.....	156
<i>Abbildung 23:</i>	Schematische Darstellung der Stichprobenauswahl	191
<i>Abbildung 24:</i>	Entscheidungsfelder zur Wahl eines Erhebungsverfahrens (in Anlehnung an Neuberger & Allerbeck 1978, 34).....	193
<i>Abbildung 25:</i>	Gruppengröße der Wohneinheiten in Klassen (Angaben in %) (n=129)	217
<i>Abbildung 26:</i>	Altersverteilung der Bewohner/innen (Angaben in %) (n=128).....	218
<i>Abbildung 27:</i>	Gesamtzeit stationärer Betreuung (Angaben in %) (n=128).....	219
<i>Abbildung 28:</i>	Alter bei Aufnahme in eine stationären Einrichtung (Angaben in %) (n=128).....	220
<i>Abbildung 29:</i>	Anzahl der Bewohner/innen nach Hilfebedarfsgruppen (Angaben in %) (n=126)	221
<i>Abbildung 30:</i>	Bewohner/innen nach Hilfebedarfsgruppen (in %) im Vergleich mit den Kennzahlen der überörtlichen Sozialhilfeträger (Consens o. J., 51)	222
<i>Abbildung 31:</i>	Scree-Plot der Hauptkomponentenanalyse	234
<i>Abbildung 32:</i>	Gesamtindex „Subjektives Wohlbefinden“ in Klassen (Angaben in %) (n=129)	247
<i>Abbildung 33:</i>	Index „Zufriedenheit mit der Wohnsituation“ in Klassen (Angaben in %) (n=129)	249
<i>Abbildung 34:</i>	Index „Zufriedenheit mit den Freizeitmöglichkeiten“ in Klassen (Angaben in %) (n=129).....	249
<i>Abbildung 35:</i>	Index „Zufriedenheit mit der Arbeit“ in Klassen (Angaben in %) (n=129).....	250
<i>Abbildung 36:</i>	Index „Freiheit von subjektiver Belastung“ in Klassen (Angaben in %) (n=129)	250
<i>Abbildung 37:</i>	Index „Wahlfreiheiten und Reglementierungen“ auf Ordinalskalenniveau (Angaben in %) (n=129).....	272
<i>Abbildung 38:</i>	Index „Soziale Aktivitäten“ auf Ordinalskalenniveau (Angaben in %) (n=129).....	282
<i>Abbildung 39:</i>	Frequenz der sozialen Aktivitäten (Angaben in %).....	284
<i>Abbildung 40:</i>	Vergleich der Frequenzen ausgewählter sozialer Aktivitäten zwischen der ALLBUS und der eigenen Studie (in % der Befragten)...	286
<i>Abbildung 41:</i>	Zufriedenheit nach Wahlfreiheiten in Klassen (in % des Skalenmaximums) (n=129)	293
<i>Abbildung 42:</i>	Zusammenhänge zwischen der Antwortquote und weiteren Interview- und Befragtenmerkmalen (Rangkorrelationskoeffizienten) .	310
<i>Abbildung 43:</i>	Anteile der Ja-Antworten bei allen Zufriedenheitsfragen (Anzahl der Befragten in absoluten Werten, n=129).....	312