



Lebensqualität aus Nutzersicht

Dr. Markus Schäfers

TU Dortmund | Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Lehrstuhl für Rehabilitationssoziologie

Lebensqualität aus Nutzersicht

1. Nutzerorientierung in der Behindertenhilfe
2. Das Lebensqualitätskonzept als Grundlage einer nutzerorientierten Evaluation
3. Empirische Studie zur Entwicklung und Erprobung eines Instruments zur Erhebung von Lebensqualität

- Ein sehbehinderter Mann arbeitet als Masseur in einem Krankenhaus.
- Er benötigt Unterstützung, um seinen Arbeitsplatz erreichen zu können.
- Antrag auf Beförderungsbeihilfe bei der Bundesagentur für Arbeit
- Beförderungsbeihilfe zur Anschaffung eines Pkw wird erteilt.
- Antrag auf einen Zuschuss zu den Kosten eines einzustellenden Fahrers beim Integrationsamt (als „Wegearbeitsassistentz“)
- Ablehnung, keine Arbeitsassistentz im Sinne von § 102 Abs. 4 SGB IX (vom Verwaltungsgericht bestätigt)

aus: ZB Zeitschrift, Behinderte Menschen im Beruf 2/2005

Exkurs:

Warum beantragen Menschen ein Persönliches Budget?

Passende(re) Hilfen

„Aufgrund meiner speziellen Einschränkung musste ich ein eigenes Konzept ausdenken, da es kein entsprechendes Angebot auf dem sozialen Markt gab. Um möglichst selbständig leben zu können, brauche ich eine auf mich zugeschnittene Lösung.“

(30-jährige Budgetnehmerin mit psychischer Erkrankung)

vgl. Metzler, Meyer, Rauscher, Schäfers & Wansing 2007

Exkurs:

Warum beantragen Menschen ein Persönliches Budget?

Passende(re) Hilfen

„Ja, im Wohnheim ist Alkohol verboten und Kerzen verboten (...) und ich liebe Kerzen. Ich bin ein furchtbar romantischer Mensch. Ich könnte abends immer Kerzen anhaben und ein Glas Wein oder Bier (...) und das war im Wohnheim nicht möglich.“

(37-jährige Rollstuhlfahrerin mit geistiger Behinderung)

vgl. Metzler, Meyer, Rauscher, Schäfers & Wansing 2007

Exkurs:

Warum beantragen Menschen ein Persönliches Budget?

Passende(re) Hilfen

*„nicht von Dienstplänen
abhängig sein“*

*„nicht immer um 22 Uhr ins Bett
gehen müssen“*

*„Eben weil ich mir selbst Personen
suchen könnte, wo ich dann auch
ein gutes Gefühl hätte – und eben
in eigener Initiative“*

vgl. Metzler, Meyer, Rauscher, Schäfers & Wansing 2007

Ausgangssituation:

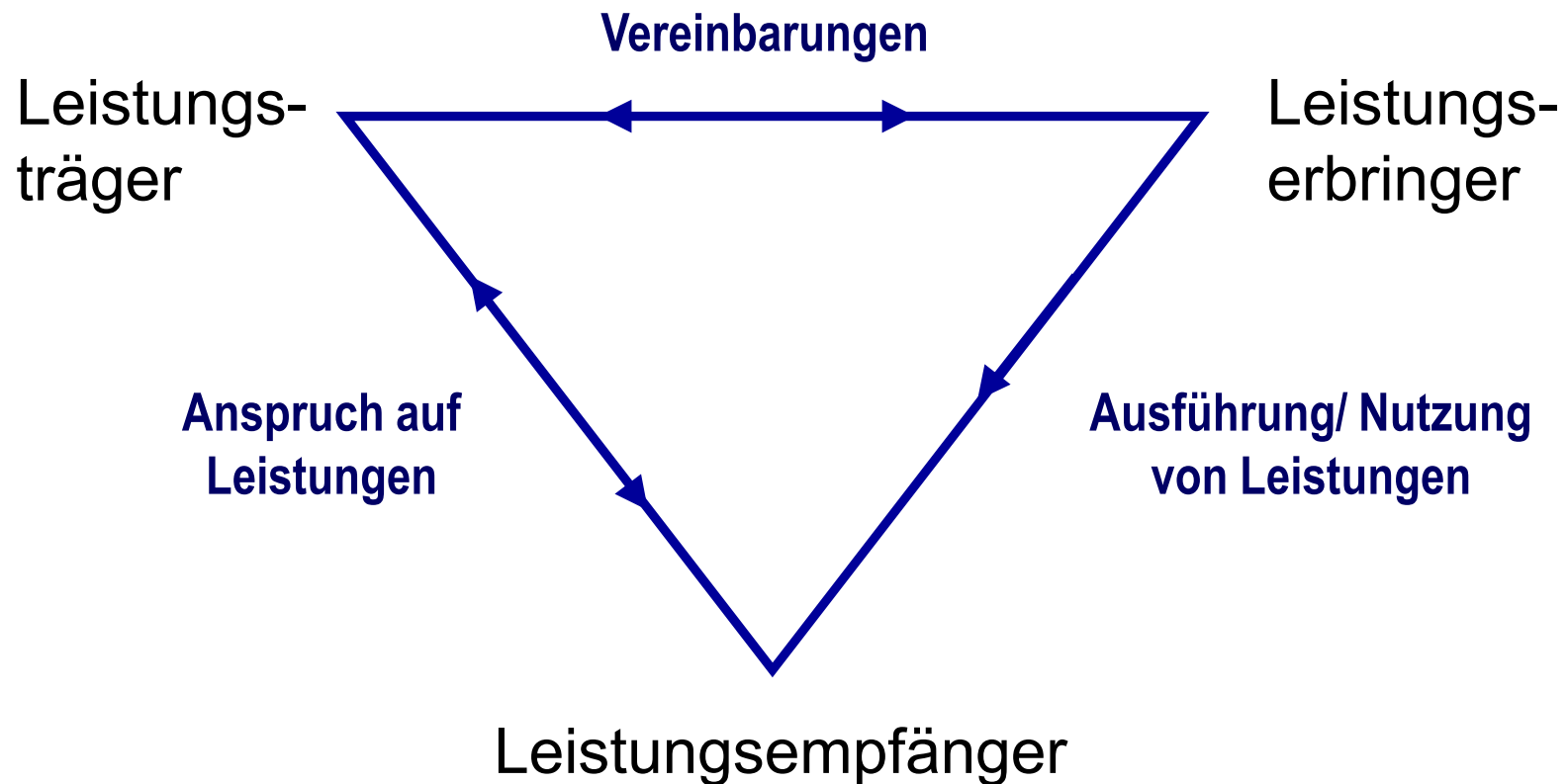
- Frau Ellermann ist 37 Jahre alt und lebt in einer eigenen Wohnung.
- Sie ist psychisch krank (manisch-depressiv), in der Vergangenheit gab es verschiedene Psychiatrieaufenthalte.

Unterstützungsbedarf	Budgetverwendung	Budgethöhe
Psychosoziale Unterstützung	professioneller Dienst (in ZV festgelegt)	210 Euro/ Monat
Ernährung und Bewegung	Mitgliedschaft im Fitness-Studio/ Schwimmen	70 Euro/ Monat
<i>Gesamt</i>		<i>280 Euro</i>

Bewertung:

- Die Budgetnehmerin äußert sich sehr unzufrieden mit dem Budgetverfahren und den geringen Entscheidungsspielräumen:
 - keine Gespräche über Unterstützungswünsche
 - keine Zielvereinbarung, sondern nur Absprachen zwischen Sozialamt und Leistungserbringer
- Soziale Dienst muss wöchentlich in Anspruch genommen werden, obwohl sie selbst ihren Bedarf als eher unregelmäßig beschreibt
- Unzufriedenheit mit der pädagogischen Mitarbeiterin des Dienstes, Frau Ellermann würde gerne den Anbieter wechseln.

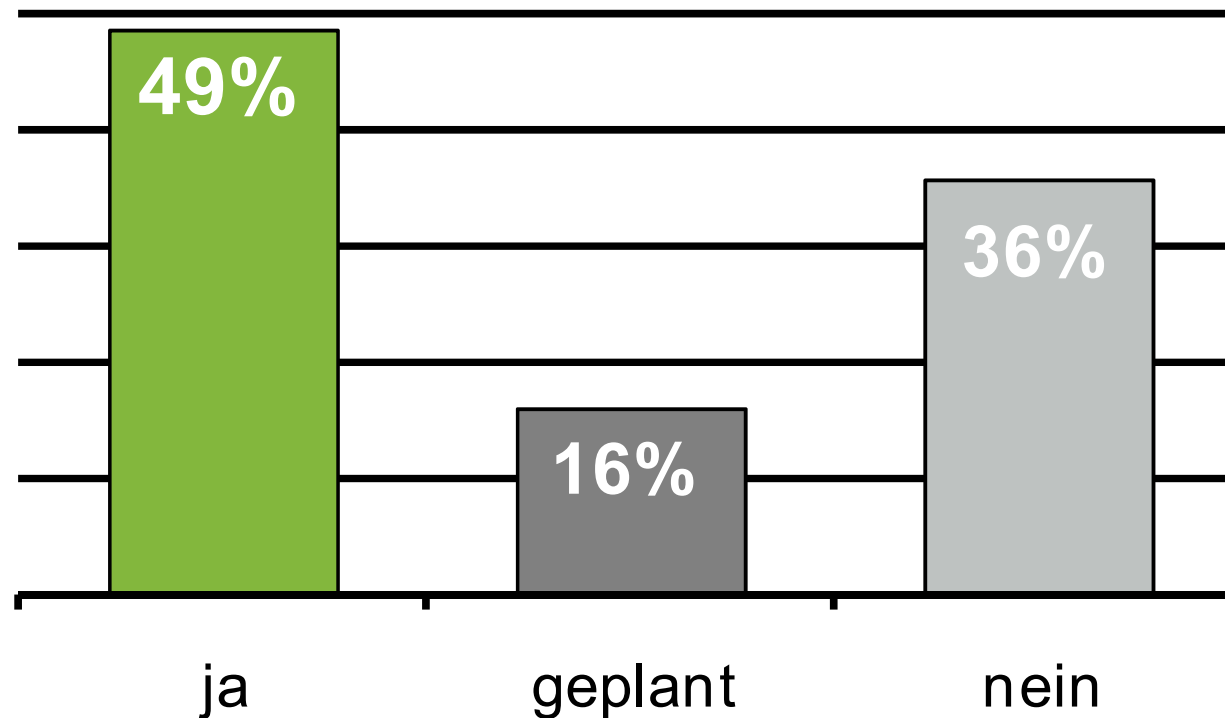
Sozialpolitisches Leistungsdreieck



- im Vordergrund der Qualitätsdiskussion stehen objektive Qualitätsmerkmale:
Qualität = Einhalten professionell definierter Standards
- Ergebnisse der Leistungen werden vorrangig im Sinne messbarer „Outputs“ interpretiert, z.B.:
 - Anzahl der betreuten Personen
 - Auslastung der vorgehaltenen Wohnheim-/ Werkstattplätze
 - Betreuer-Klienten-Relation
- Wirkungen der Unterstützungsleistungen („Outcome“) werden kaum überprüft

Mangelnde Ergebnisevaluation

Gibt es Maßnahmen zur Evaluation der Ergebnisqualität?



Umfrage zum Qualitätsmanagement in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe (N=206)

vgl. Wetzler 2003

Qualitätsbeurteilung ohne Nutzerbeteiligung?

„Der Nutzer ist der Produzent seines Lebens, seines Verhaltens, seiner Bildung etc., während die Rolle des Professionellen die des unterstützenden Ko-Produzenten ist.“

(Oelerich & Schaarschuch 2005)

Die Nutzer/innen „interessieren [...] sich für das Dienstleistungssystem nur insoweit, als es ihnen hilft oder sie daran hindert, das, was sie für ihr Leben benötigen, zu erreichen.

Sie interessieren sich für die praktischen Effekte.

Ihr Interesse bezieht sich auf ihr Leben und die Qualität ihres Lebens.“

(Beresford 2004, 348)

Angebotsentwicklung und Qualitätsbeurteilung aus der Perspektive der Nutzer/innen der Dienstleistungen



Frage nach einem **konsensfähigen Betrachtungsrahmen** zur
Beurteilung der Wirkungen von Unterstützungsleistungen

- Normalisierung: „ein Leben so normal wie möglich“
 - inwiefern tragen Hilfestrukturen dazu bei, dass sich die Lebens- und Alltagsbedingungen von Menschen mit und ohne Behinderungen nicht wesentlich voneinander unterscheiden
 - **objektive Perspektive**

- Selbstbestimmung: „Kontrolle über das eigene Leben“
 - inwiefern tragen Hilfestrukturen dazu bei, dass Menschen mit Behinderung ein Leben führen können, dass ihren individuellen Vorstellungen und Lebensstilen entspricht
 - **subjektive Perspektive**

➤ *objektive Perspektive*

Lebensqualität

- objektive Merkmale der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung behalten als Evaluationskriterien weiterhin zentralen Stellenwert
- Lebensqualität nimmt über Standards hinaus auch subjektive Erfahrungen und Bewertungen von Menschen mit Behinderung in den Blick

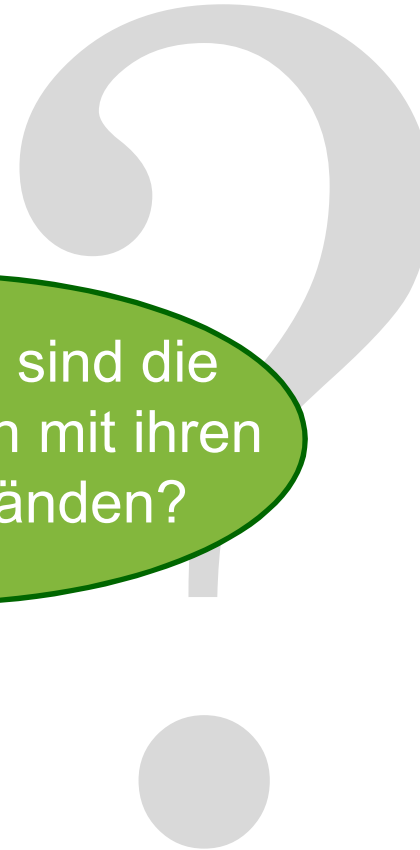
➤ *subjektive Perspektive*

Ausgangsfragen der Studie

Wie beurteilen
Bewohner/innen stationärer
Wohneinrichtungen ihre
Lebenssituation?

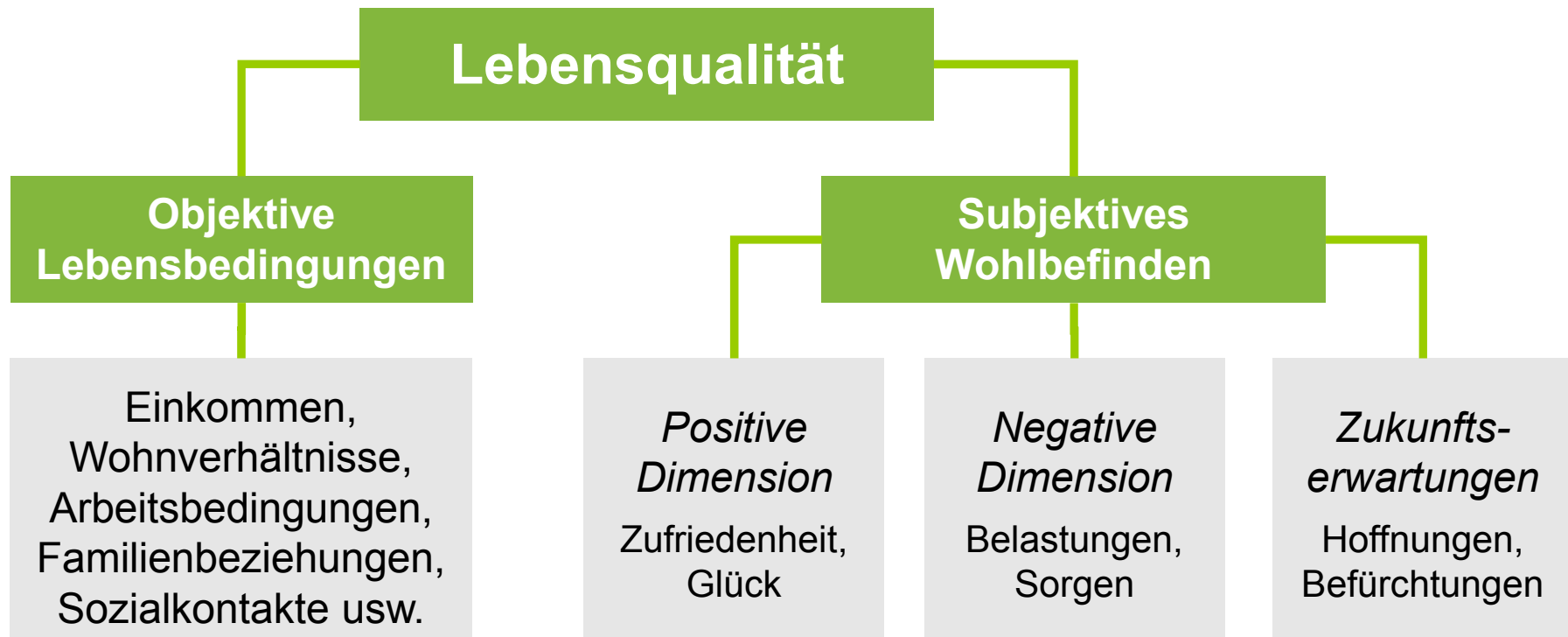
Wie zufrieden sind die
Bewohner/innen mit ihren
Lebensumständen?

Wie beurteilen
sie ihre Möglichkeiten
zur selbstbestimmten
Alltagsgestaltung und
Lebensführung?



Konzept Lebensqualität

- im sozialwissenschaftlichen Kontext: Grundlage empirischer Wohlfahrtsforschung und Sozialberichterstattung

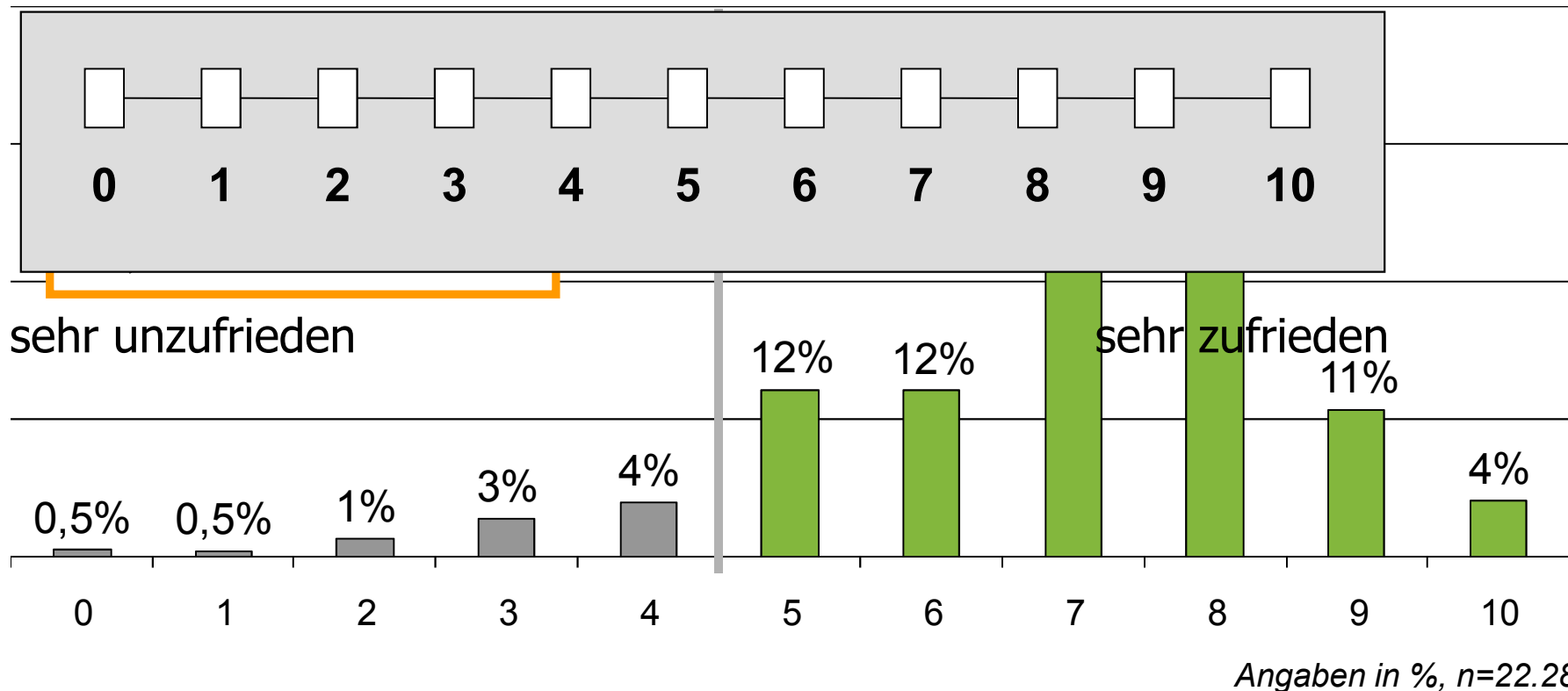


nach Glatzer & Zapf 1984

Konzept Lebensqualität

Allgemeine Lebenszufriedenheit

„Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Leben?“ (SOEP 2006)



Konzept Lebensqualität

Zentrale Ergebnisse der Lebensqualitätsforschung:

- Subjektives Wohlbefinden ist grundsätzlich positiv
- Objektiv gute Lebensverhältnisse bedeuten nicht zwangsläufig hohe Zufriedenheit
- Schlechte Lebensverhältnisse sind nicht unmittelbar mit einer Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens verbunden

Lebensqualitätskonzept und Rehabilitation

Lebensqualität als Maßstab zur Wirkungsbeurteilung sozialer Dienstleistungen

- Einhalten von fachlichen Standards garantiert keine hohe Ergebnisqualität im Sinne eines „subjektiven Gebrauchswerts“ für die Nutzer/innen
- Erfordert eine aktive Einbeziehung der Nutzer/innen bei der Qualitätsbeurteilung – methodische Herausforderung!

Lebensqualität und methodische Aspekte

- Ergebnisse der Methodenforschung zur Befragung
(von Menschen mit geistiger Behinderung)
- Befragungsinstrumente zur Erhebung von Lebensqualität

Fehlerquellen im Interview

Umfrage in den USA (Wahlkampf)

- Glauben Sie, dass die USA öffentliche Angriffe auf die Demokratie verbieten sollte?

Ja 54 %

Nein 45 %

- Glauben Sie, dass die USA öffentliche Angriffe auf die Demokratie nicht erlauben sollte?

Ja 75 %

Nein 25 %

Fehlerquellen im Interview

Britische Untersuchung zum Sexualverhalten

- Männer und Frauen wurden zur Anzahl der Sexualpartner befragt:
 - Sexualkontakte mit gegengeschlechtlichen Partner/innen
 - bezogen auf das gesamte bisherige Leben

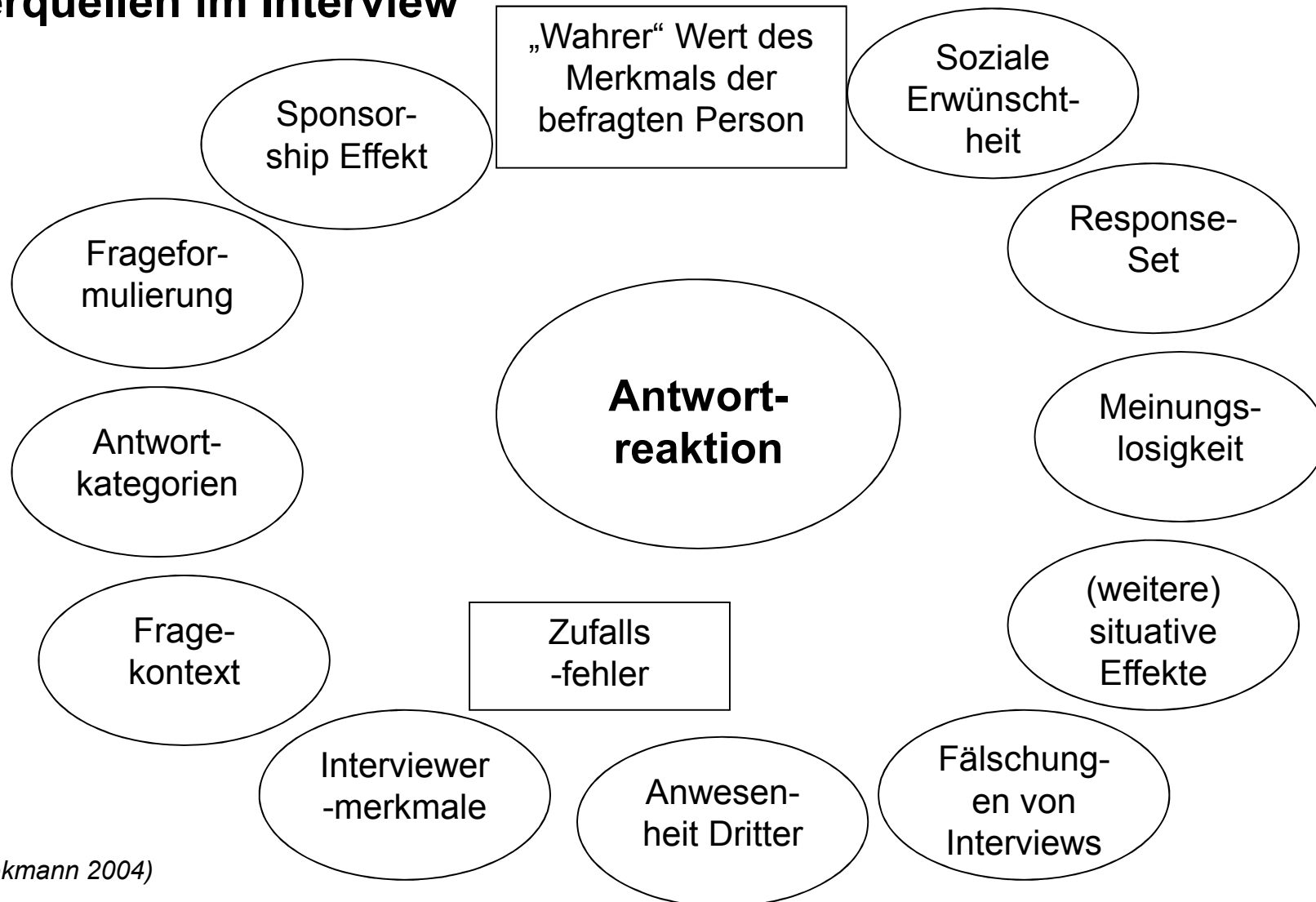
Ergebnis:

- Frauen: durchschnittlich 2,9 verschiedene Sexualpartner
- Männer: durchschnittlich 11 verschiedene Sexualpartner

„It takes two to tango...“

(vgl. Diekmann 2004)

Fehlerquellen im Interview



(nach Diekmann 2004)

Englischsprachige Instrumente	Autor/Quelle
Choice Questionnaire (CQ)	Stancliffe 1999
Comprehensive Quality of Life Scale (ComQoL-I5)	Cummins 1997
Lifestyle Satisfaction Scale (LSS)	Heal et al. 1982
Personal Wellbeing Index (PWI-ID)	Cummins & Lau 2005
Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)	Schalock & Keith 1993
Subjective Well-Being Scale (SWBS)	Matikka et al. 1998

Deutschsprachige Instrumente	Autor/Quelle
Individuelle Entscheidungsmöglichkeiten und Lebenszufriedenheit im Bereich Wohnen	Dworschak 2004
Lebensbedingungen und Zufriedenheit behinderter Menschen	Godenzi & Baumgartner 1999
Nutzerbefragung Bereich „Wohnen“	Qualidata 2004
Schöner Wohnen	Gromann & Niehoff 2003
Unterstützte Lebens- und Alltagsbewältigung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe (ULA)	Forschungsstelle Lebenswelten 2003

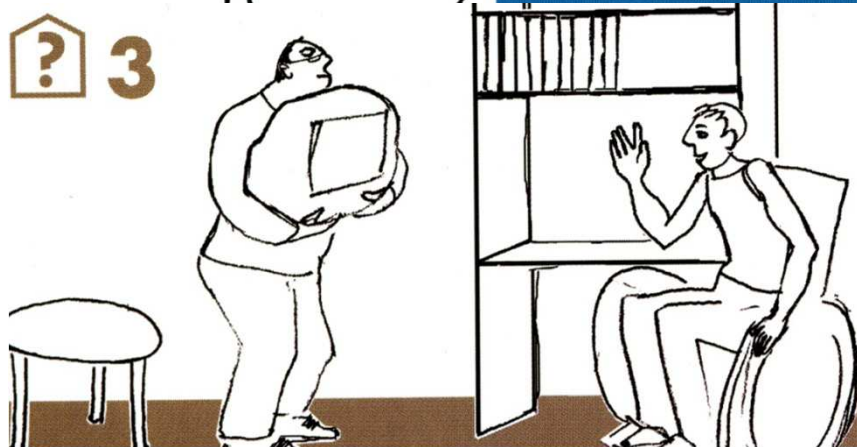
Methodenforschung

Einsatz von Veranschaulichungsmitteln

- als Hilfsmittel zur Verdeutlichung von Frageinhalten



Haben Sie
einen eigenen Haustürschlüssel?

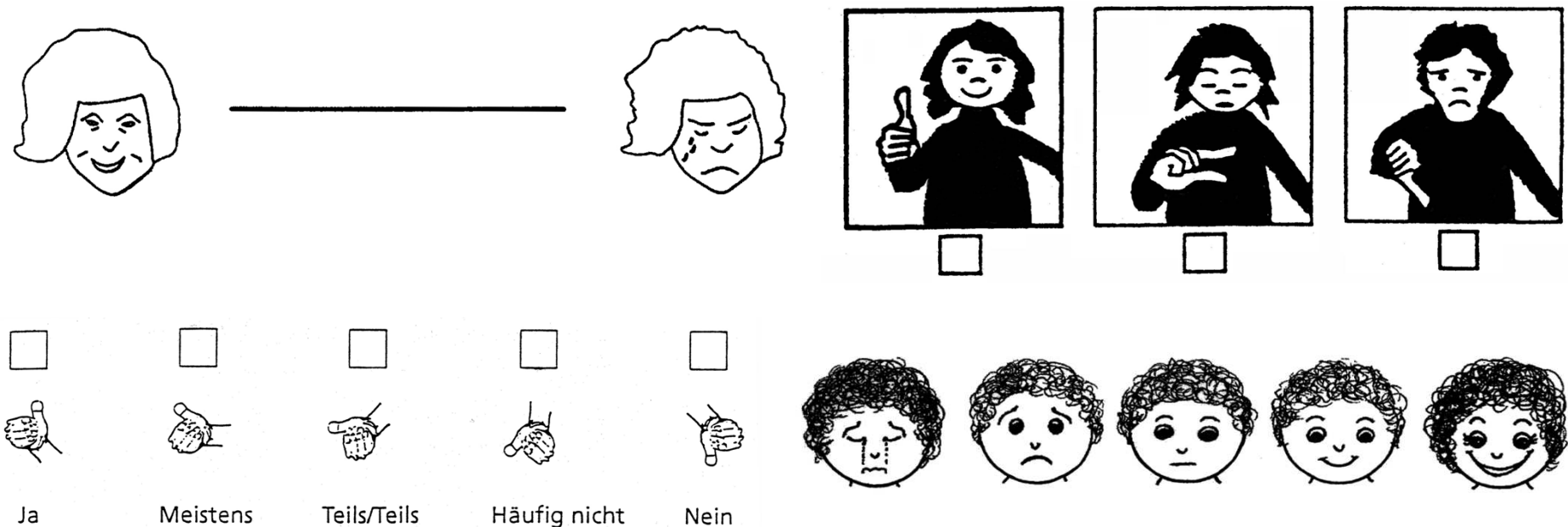


Meine Wünsche
werden hier beachtet.

Methodenforschung

Einsatz von Veranschaulichungsmitteln

- als Hilfsmittel zur Beantwortung der Fragen



Methodenforschung

Einsatz von Veranschaulichungsmitteln

- als Hilfsmittel zur Beantwortung der Fragen

ja = 😊

teils/teils = 😐

nein = ☹️

Machen Sie sich oft Sorgen?	😊 ja	😐 teils/teils	☹️ nein
------------------------------------	------	---------------	---------

Lebensqualität und methodische Aspekte

Ergebnisse der Literatur- und Materialanalyse:

- wenige (und wenig differenzierte) Analysen der Anwendbarkeit direkter Befragungsmethoden bei Menschen mit geistiger Behinderung
- überprüfte und optimierte Instrumente zur Lebensqualitätserhebung sind Mangelware

Zielsetzungen der Lebensqualitätsstudie

Erarbeitung methodischer Grundlagen für eine Lebensqualitätserhebung zur nutzerorientierten Evaluation von Wohneinrichtungen

Entwicklung

Konstruktion des Erhebungsinstruments

Durchführung

Befragung von Bewohner/innen stat. Einrichtungen

Auswertung I

Indexbildung

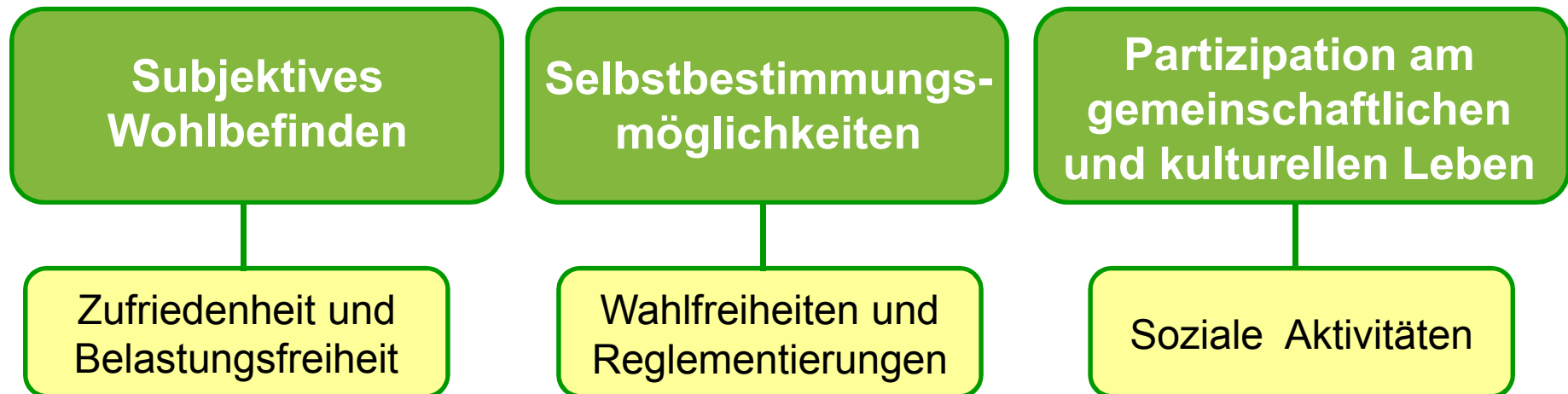
Auswertung II

Methodenkritische Analyse der Befragung

Auswertung III

Inhaltliche Analyse der Lebensqualität

Konstruktion des Fragebogens

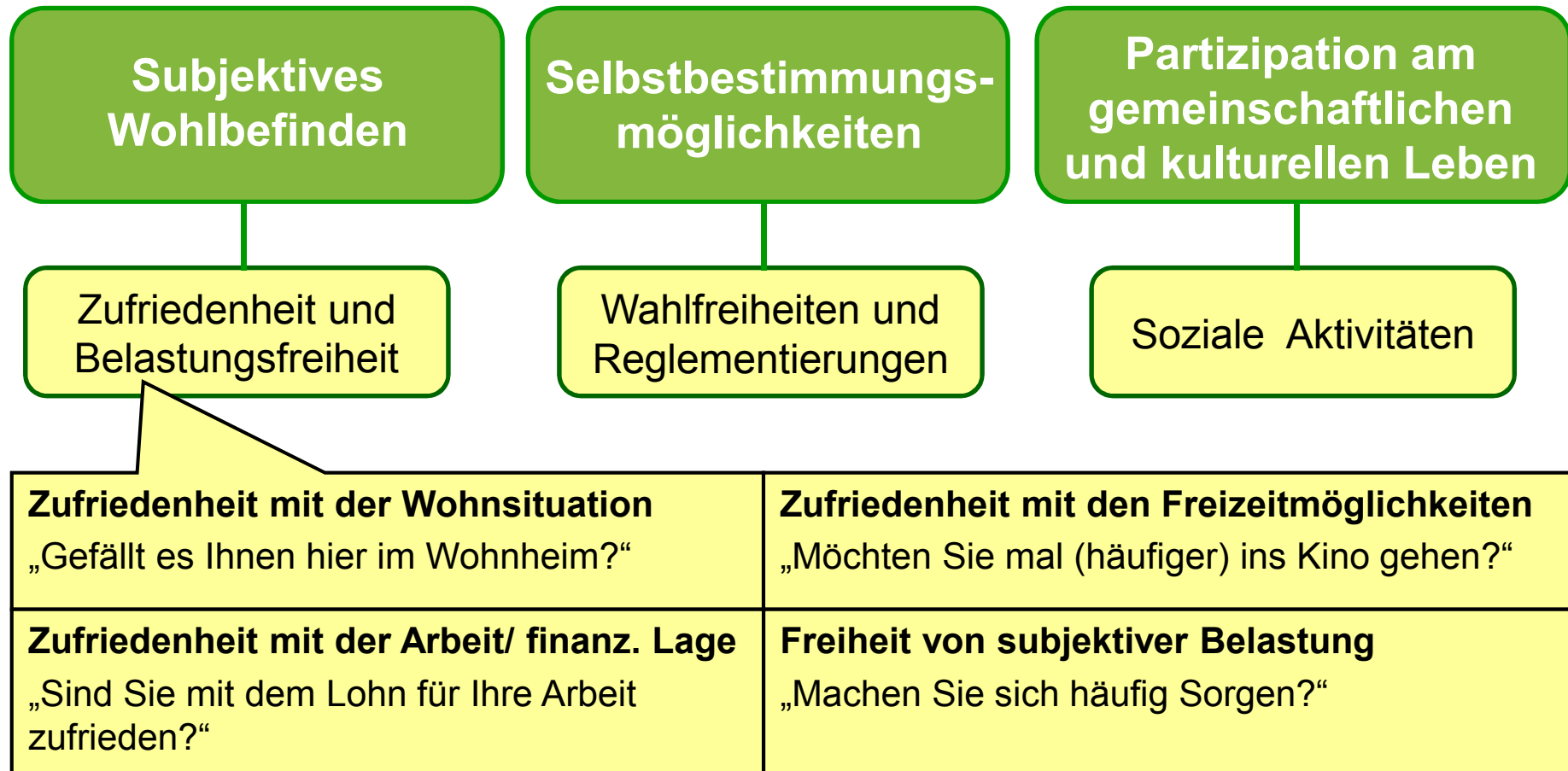


Konstruktion des Fragebogens

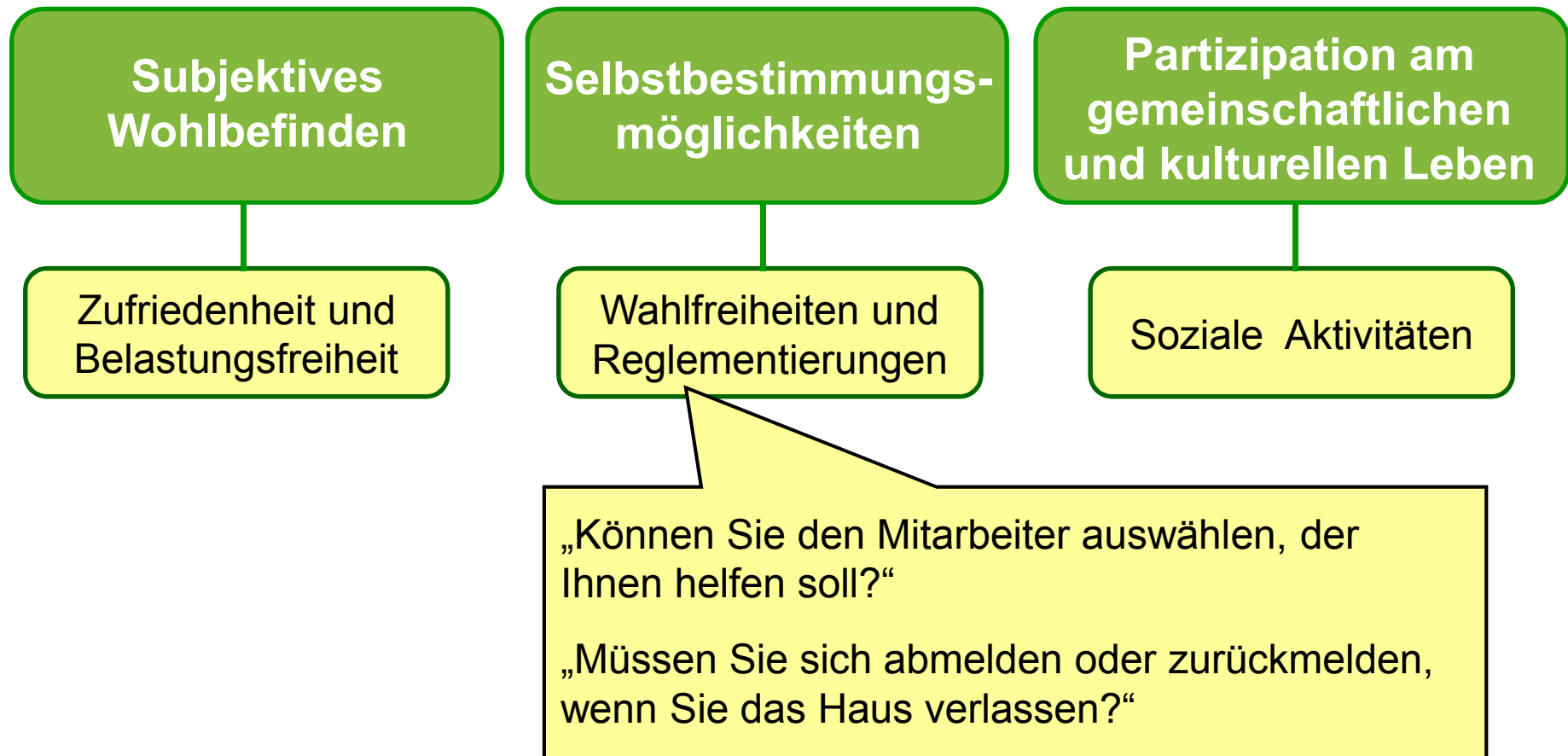
Inhaltsbereiche der Endfassung

- A)** Wohnsituation
- B)** Teilhabe im Freizeitbereich
- C)** Arbeits- und Wirtschaftsleben
- D)** Unterstützung im Alltag und Lernen
- E)** Soziale Beziehungen und soziale Unterstützung
- F)** Wahlfreiheiten, Abhängigkeiten und Reglementierungen
- G)** Allgemeine Zufriedenheit und Zukunftsvorstellungen

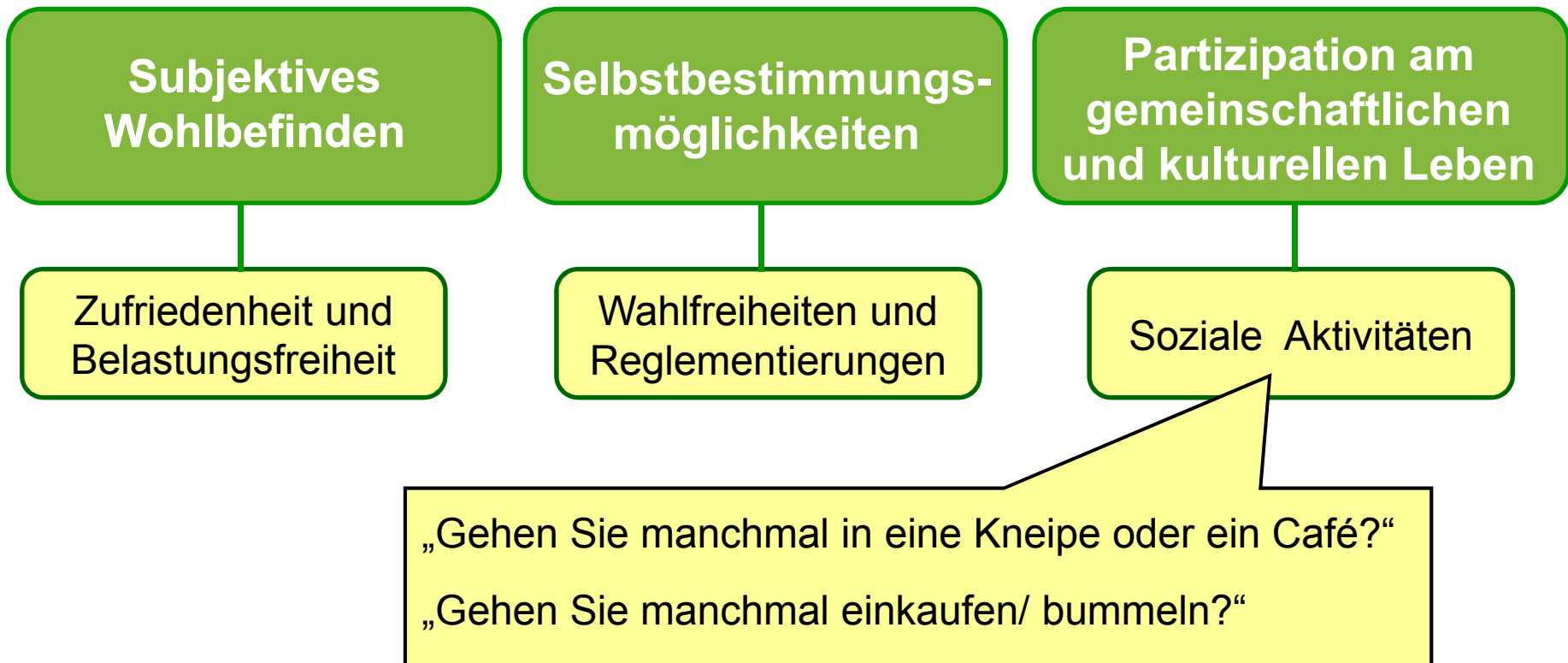
Konstruktion des Fragebogens



Konstruktion des Fragebogens



Konstruktion des Fragebogens



Konstruktion des Fragebogens

Frageformat

- Ja/Nein-Fragen
 - Vorteil: leichtere Beantwortbarkeit
 - Nachteil: höhere Anfälligkeit für Akquieszenz („Ja-Sage-Tendenz“)
 - Gegenmaßnahmen: u.a. Wechsel der Antwortrichtungen

Skalierung

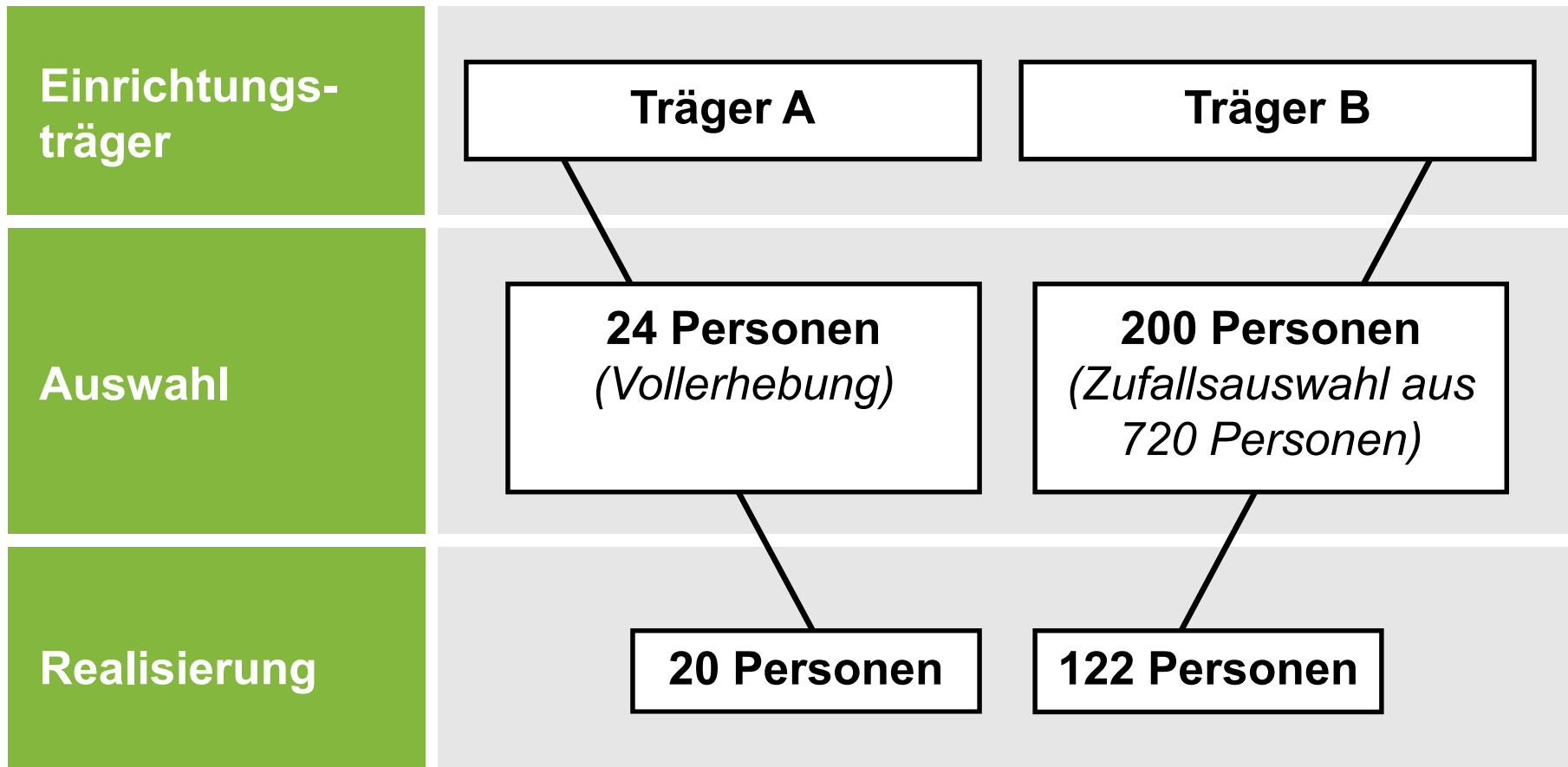
- Dreistufige Ratingskala

Gefällt es Ihnen hier im Wohnheim?

- ja (2)
- teils, teils (1)
- nein (0)

Befragung

Stichprobenziehung



Befragung

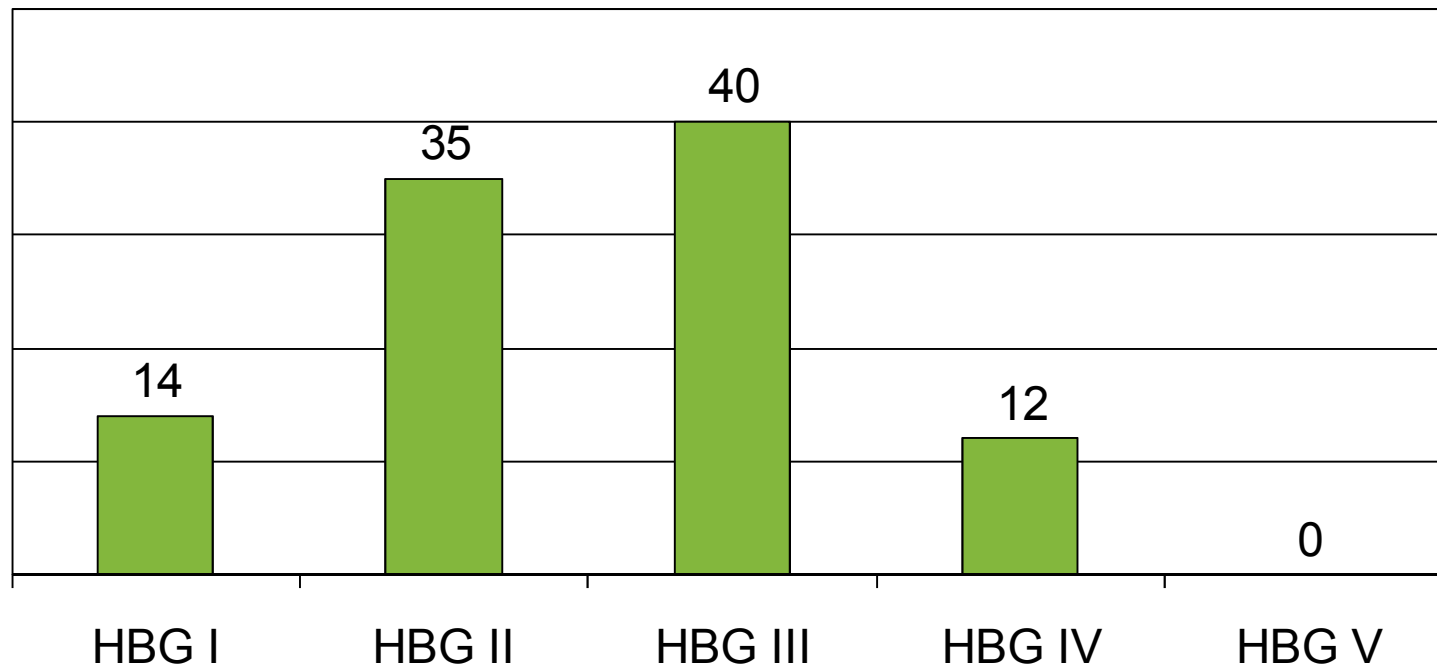
Beschreibung der Stichprobe

- 129 Personen aus 47 Wohneinheiten
- *Geschlecht:* 60% männlich; 40% weiblich
- *Alter:*
 - Mittelwert: 38 Jahre
 - Minimum: 21 Jahre; Maximum: 82 Jahre
- *Gesamtzeit stationärer Betreuung:*
 - Mittelwert: 21 Jahre
 - Minimum: 1 Jahr; Maximum: 70 Jahre

Befragung

Beschreibung der Stichprobe

- Ausmaß des Hilfebedarfs
(Hilfebedarfsgruppen nach „HMB-Verfahren“)

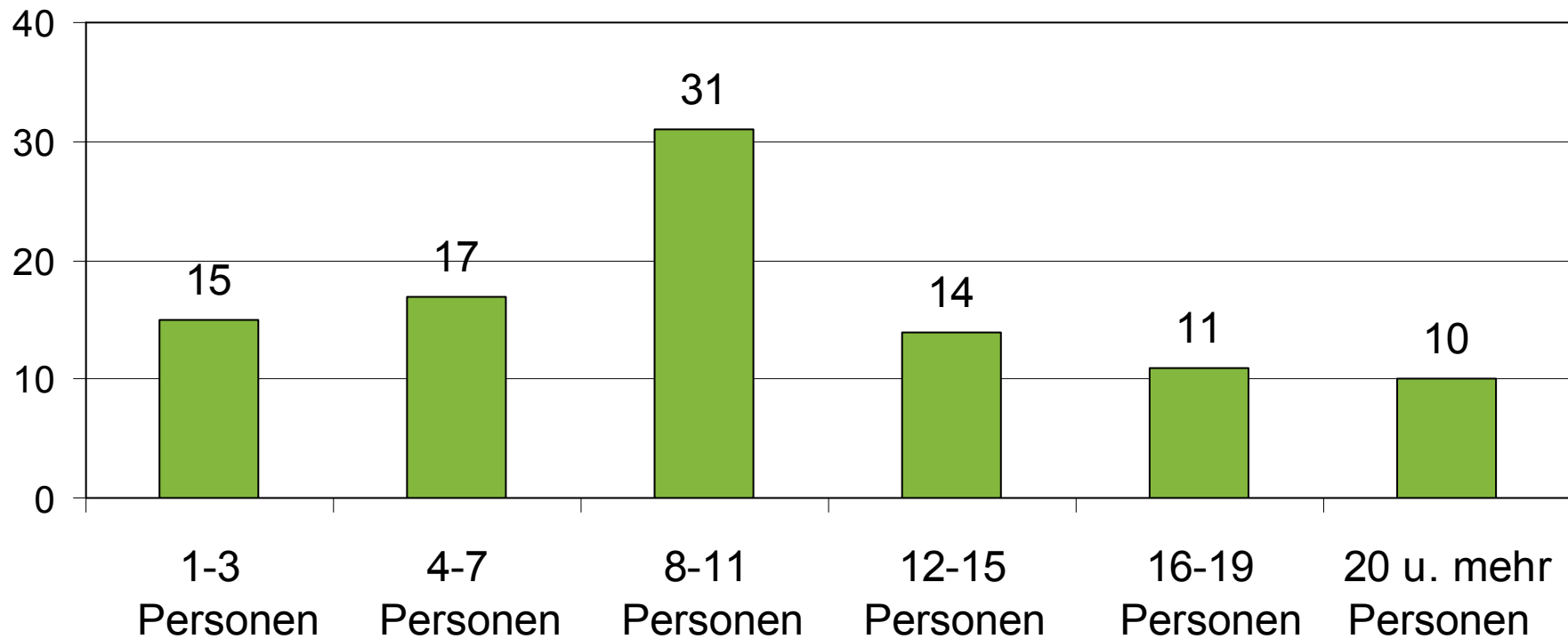


(Angaben in %, n=129)

Befragung

Beschreibung der Stichprobe

- Größe der Wohneinheiten

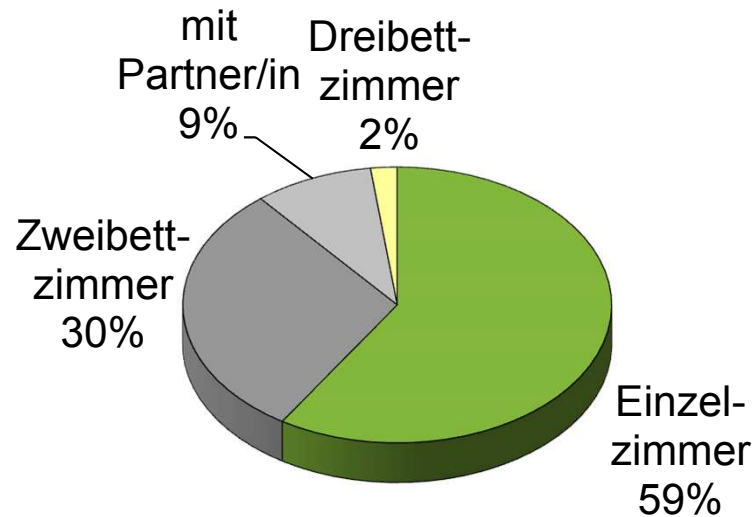


(Angaben in %, n=129)

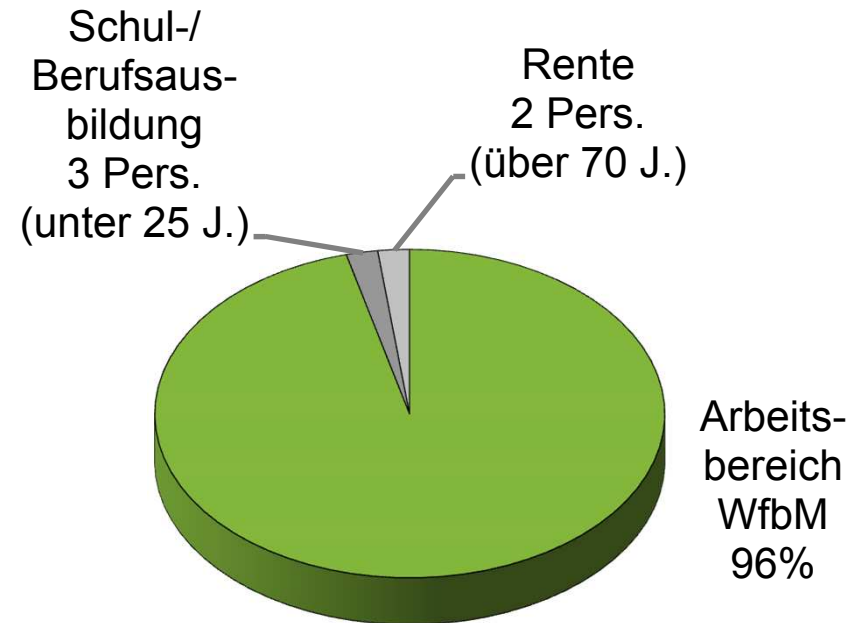
Befragung

Beschreibung der Stichprobe

Zimmerbelegung




Beschäftigungssituation



Befragung

Schlaglichter aus den Interviews



*„Hier wohnen will ich net,
musst aufschreibe!“*

48-jähriger Mann,
seit 27 Jahren im Wohnheim

*„Am besten man
lässt alles so, wie es ist,
sonst eckst du nur an.“*

46-jährige Frau,
seit 24 Jahren im Wohnheim

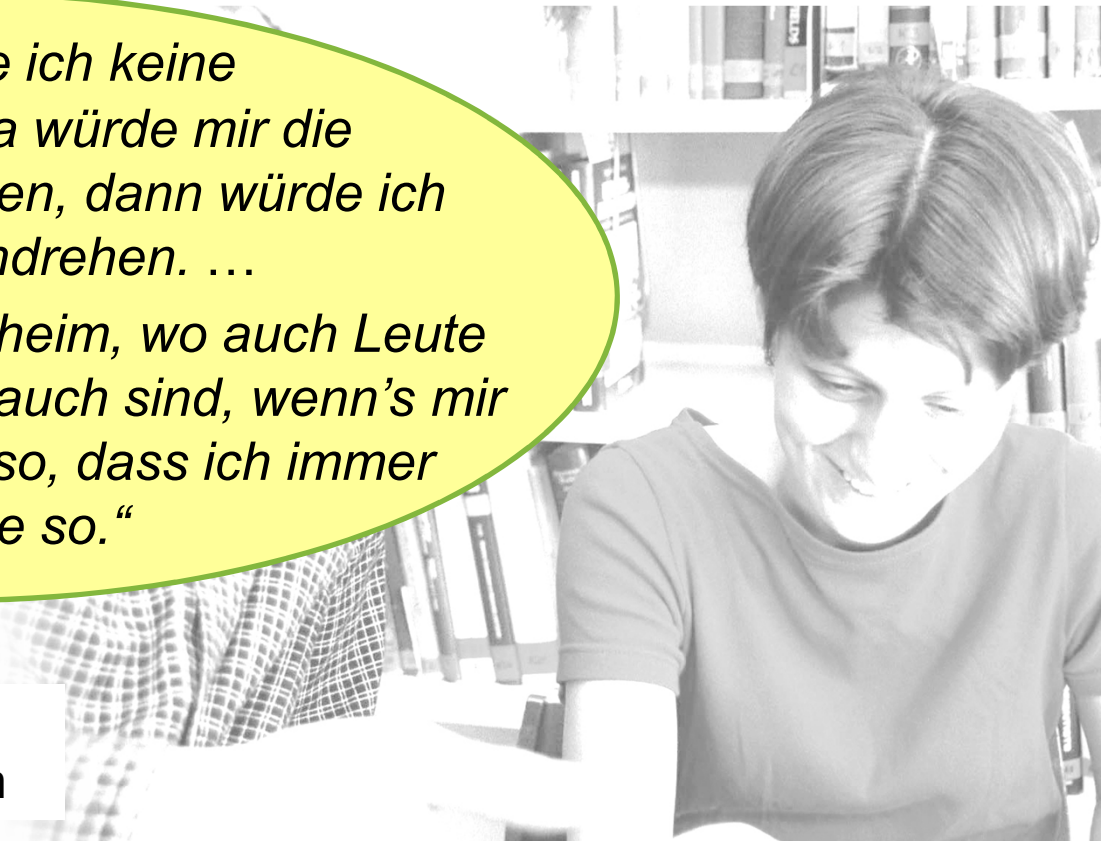
Befragung

Schlaglichter aus den Interviews

*„Alleine könnte ich keine
Wohnung haben, da würde mir die
Decke auf den Kopf fallen, dann würde ich
irgendwie durchdrehen. ...*


*Lieber in so einem Wohnheim, wo auch Leute
auch sind, wo Mitarbeiter auch sind, wenn's mir
mal schlecht geht und so, dass ich immer
einen habe so.“*

26-jährige Frau,
seit drei Jahren im Wohnheim



Befragung

Schlaglichter aus den Interviews



*„Die Betreuer,
die haben n Idealbild von einem
Bewohner. Die haben Idealbild, und das
Idealbild heißt: alles tipp topp in Ordnung. ...
Und das geht mir schon tierisch auf den Keks
irgendwie, weil jeder Mensch muss selber
wissen, wie er zu leben hat ...“*

24-jähriger Mann,
seit sechs Jahren im Wohnheim

Auswertung

Zielsetzungen

- *Indexbildung:*
Überprüfung der inhaltsanalytisch vorgenommenen Zuordnung der Items zu den jeweiligen Indizes
- *Inhaltliche Analyse:*
Untersuchung des Ausmaßes subjektiven Wohlbefindens und evtl. Zusammenhänge zwischen den Lebensqualitätsdimensionen
- *Methodenkritische Analyse:*
Überprüfung der Datenqualität der Befragungsergebnisse

Auswertung: Indexbildung

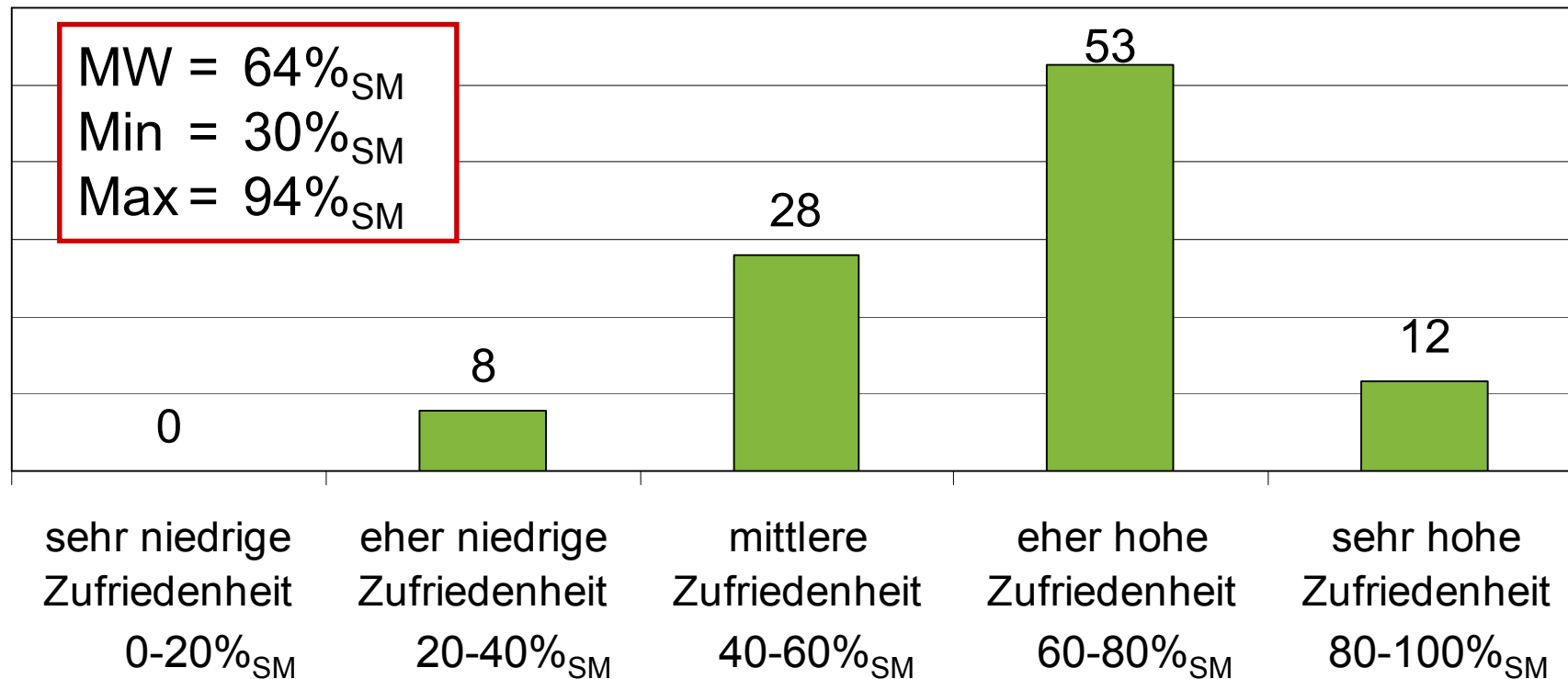
Konstruktion der Endform:

Index	Fragen
Subjektives Wohlbefinden (Gesamtindex)	43
Zufriedenheit mit der Wohnsituation	9
Zufriedenheit mit den Freizeitmöglichkeiten	16
Zufriedenheit mit der Arbeit und finanziellen Lage	10
Freiheit von subjektiver Belastung	8
Wahlfreiheiten und Reglementierungen	8
Soziale Aktivitäten	9

Auswertung: Indexbildung

Verteilung der Index-Summenwerte:

Gesamtindex „Subjektives Wohlbefinden“ (in %_{SM})



(Angaben in %, n=129)

Auswertung: Inhaltliche Analyse

Subgruppenanalyse

Inwiefern unterscheiden sich Personengruppen

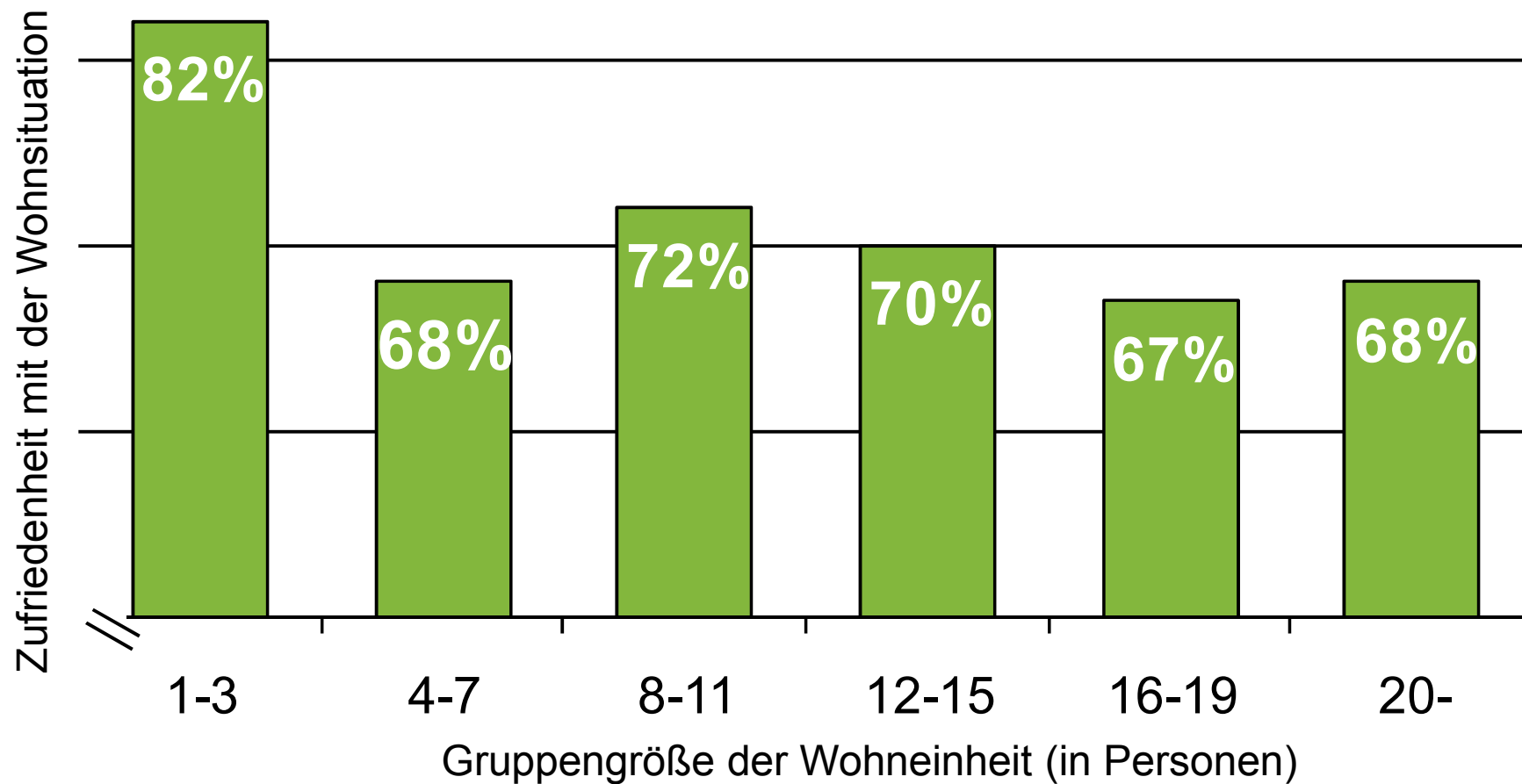
- in ihren Zufriedenheitsniveaus?
- in dem Ausmaß an Wahlfreiheiten?
- in der Ausübung sozialer Aktivitäten

Ergebnisse:

- kein signifikanter Einfluss von Geschlecht, Alter oder Gesamtzeit stationärer Betreuung feststellbar, aber:
 - *Ausmaß des Hilfebedarfs*
 - *Gruppengröße*

Auswertung: Inhaltliche Analyse

Zufriedenheit mit der Wohnsituation nach Gruppengröße



Auswertung: Inhaltliche Analyse

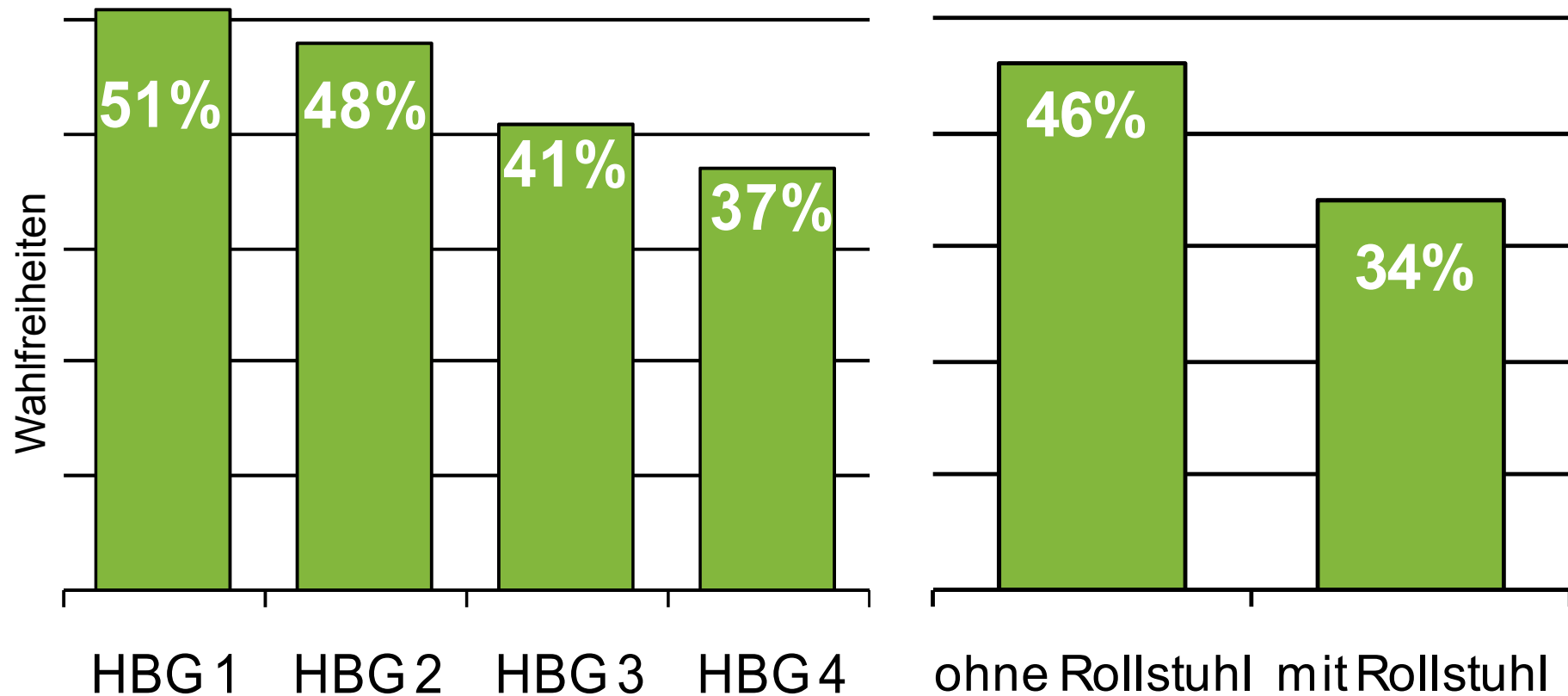
Zufriedenheit mit der Wohnsituation nach Gruppengröße

Gruppe „1-3“:

- Einzelappartements oder organisatorisch getrennte Bereiche innerhalb einer Wohneinrichtung:
 alleine/ mit Partner/in (ohne Wohngruppenbezug)
 - Außenwohngruppe (mit Partner/in)
 - „dezentrales stationäres Einzelwohnen“
-
- *hohes Maß an Privatheit und Rückzugsmöglichkeiten*
 - *individualisierte Unterstützungsorganisation*

Auswertung: Inhaltliche Analyse

Wahlfreiheiten nach Ausmaß des Hilfebedarfs



Auswertung: Inhaltliche Analyse

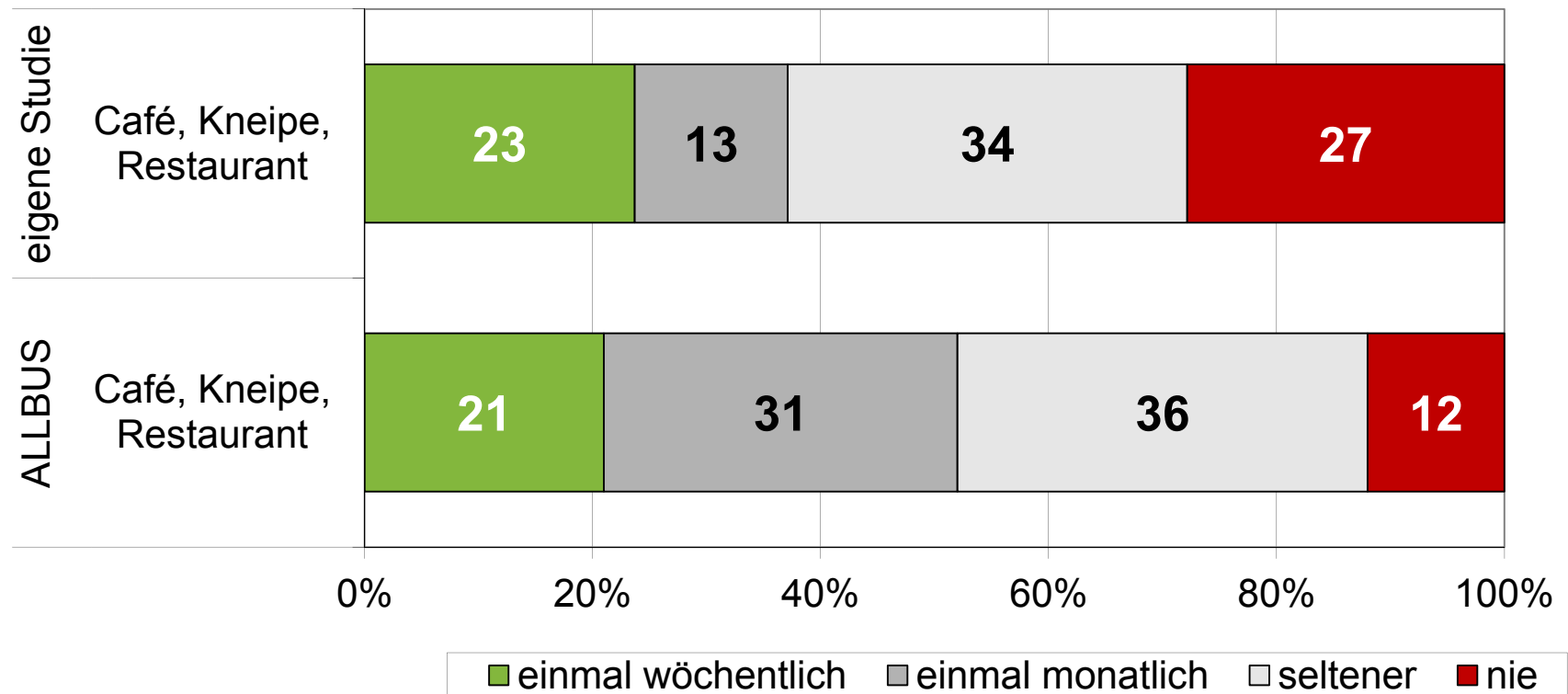
Wahlfreiheiten nach Ausmaß des Hilfebedarfs

Exemplarische Items des Index „Wahlfreiheiten“	Rollstuhlfahrer	Fußgänger	Signifikanz
Erfahrung, aufgrund fehlender Unterstützung auf Unternehmungen verzichten zu müssen	82%	48%	p < 0,01
Erfahrung, lange auf Hilfe warten zu müssen	83%	52%	p < 0,05
Möglichkeit, Assistenten auszuwählen	64%	78%	p < 0,05
An Wochenenden zu festgelegter Uhrzeit aufstehen müssen	36%	14%	p < 0,01

Anteil der Befragten mit „Ja-Antworten“

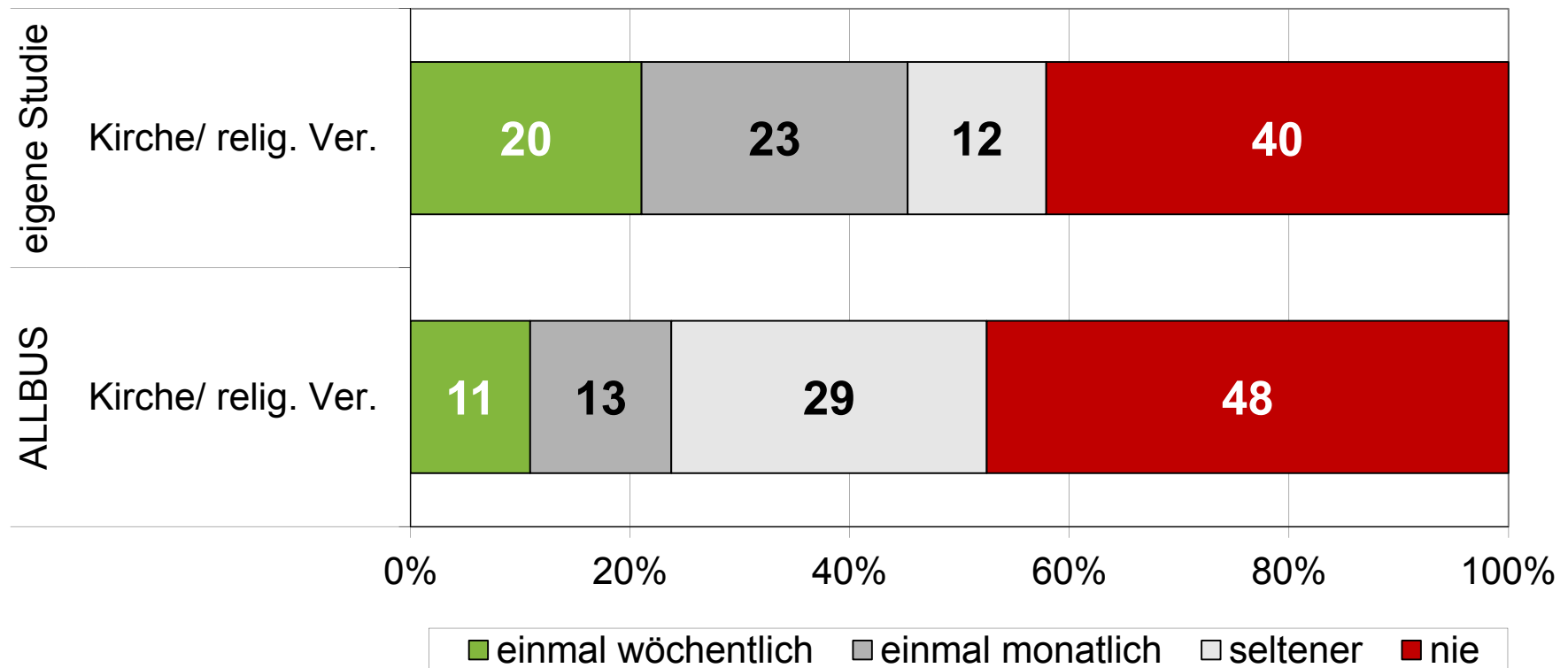
Auswertung: Inhaltliche Analyse

Soziale Aktivitäten



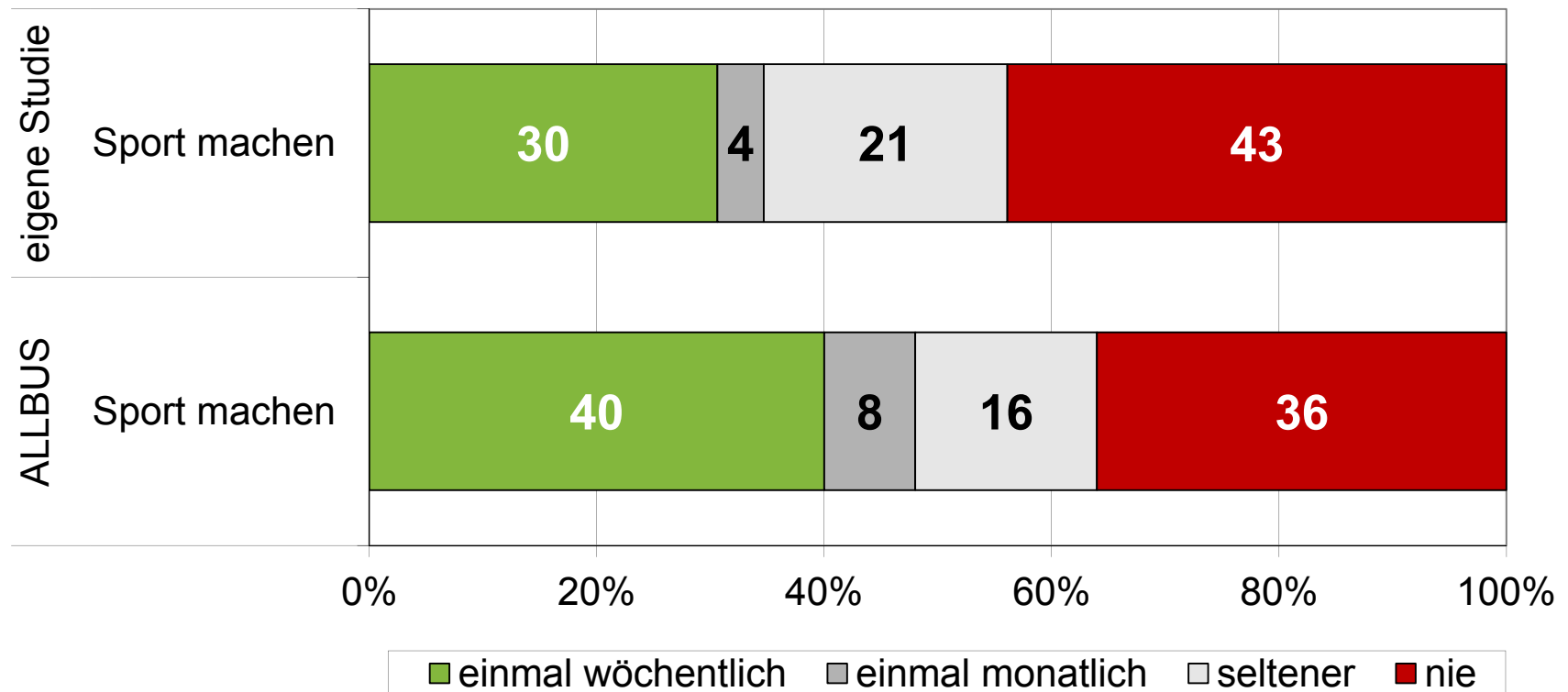
Auswertung: Inhaltliche Analyse

Soziale Aktivitäten



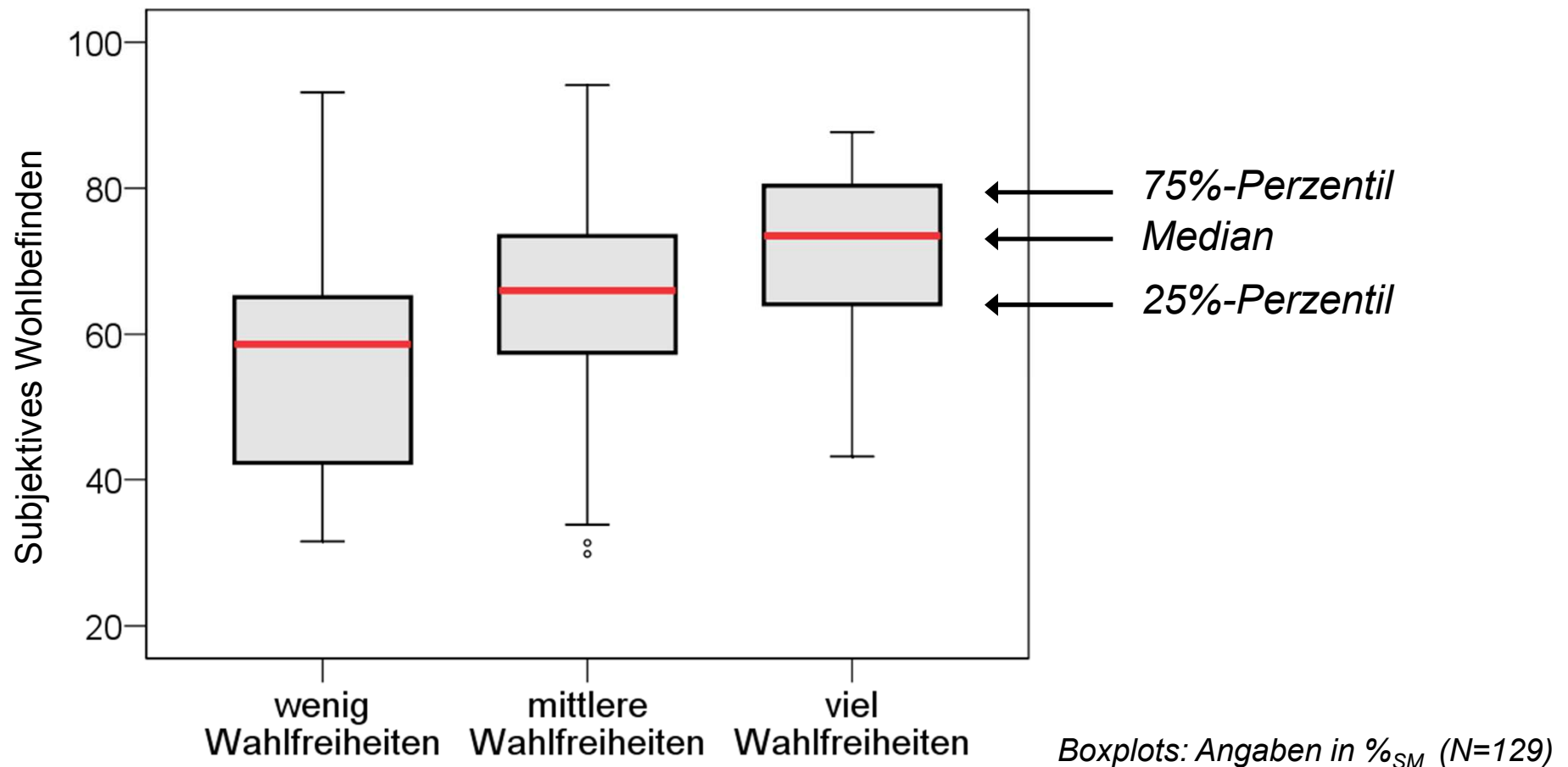
Auswertung: Inhaltliche Analyse

Soziale Aktivitäten

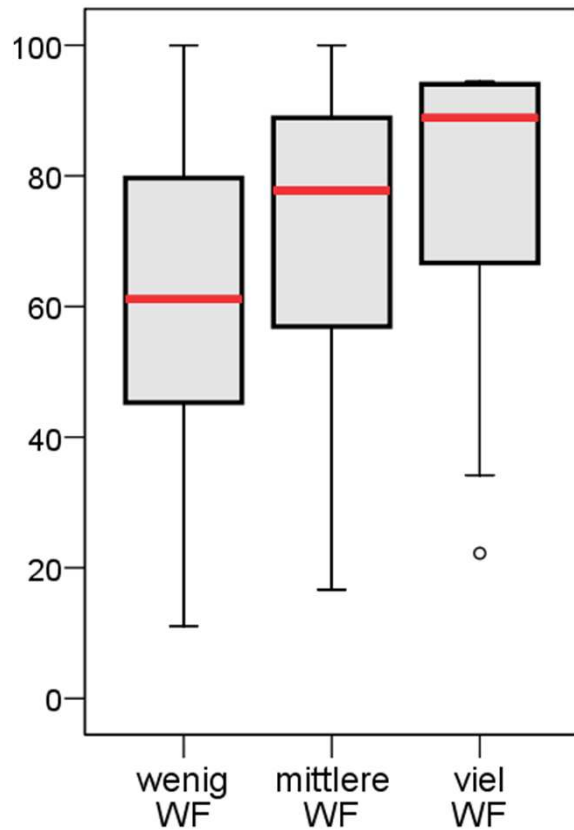


Auswertung: Inhaltliche Analyse

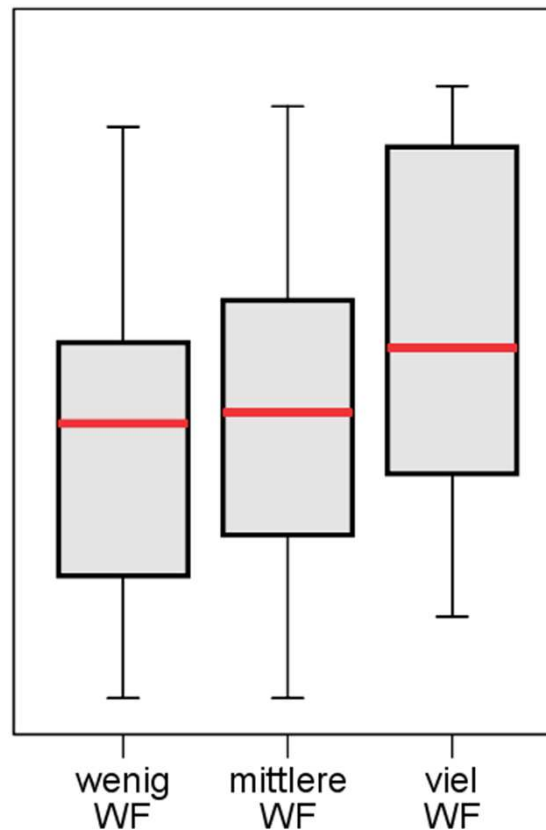
Wahlfreiheiten und Subjektives Wohlbefinden



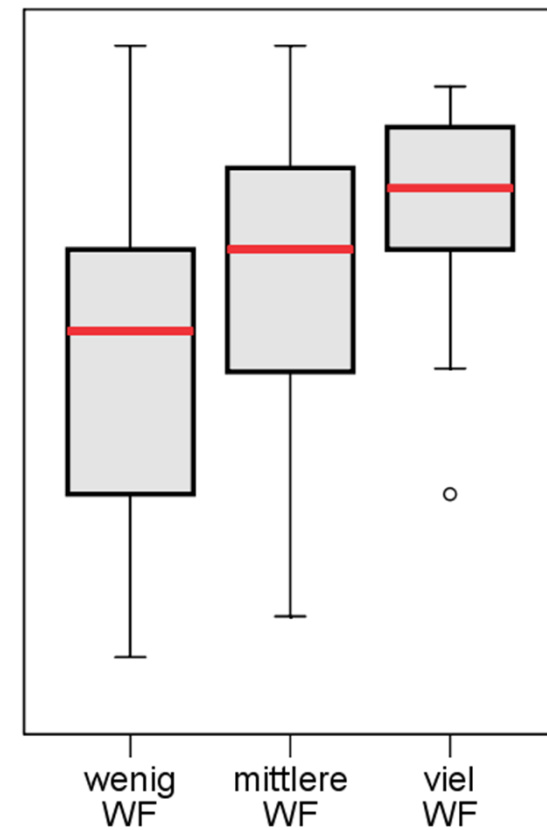
Auswertung: Inhaltliche Analyse



„Zufriedenheit mit der Wohnsituation“



„Zufriedenheit mit den Freizeitmöglichkeiten“



„Freiheit von subjektiver Belastung“

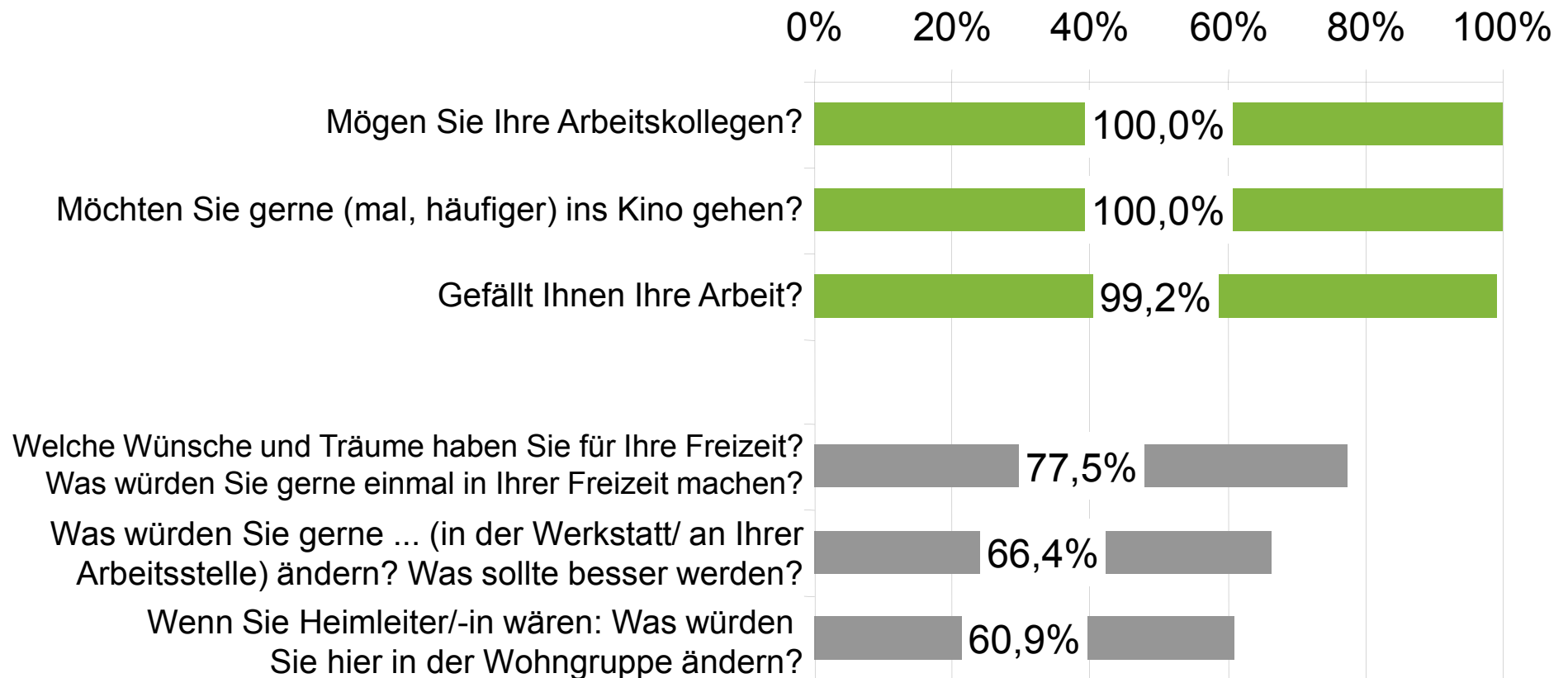
Auswertung: Methodenkritische Analyse

Beurteilungskriterien

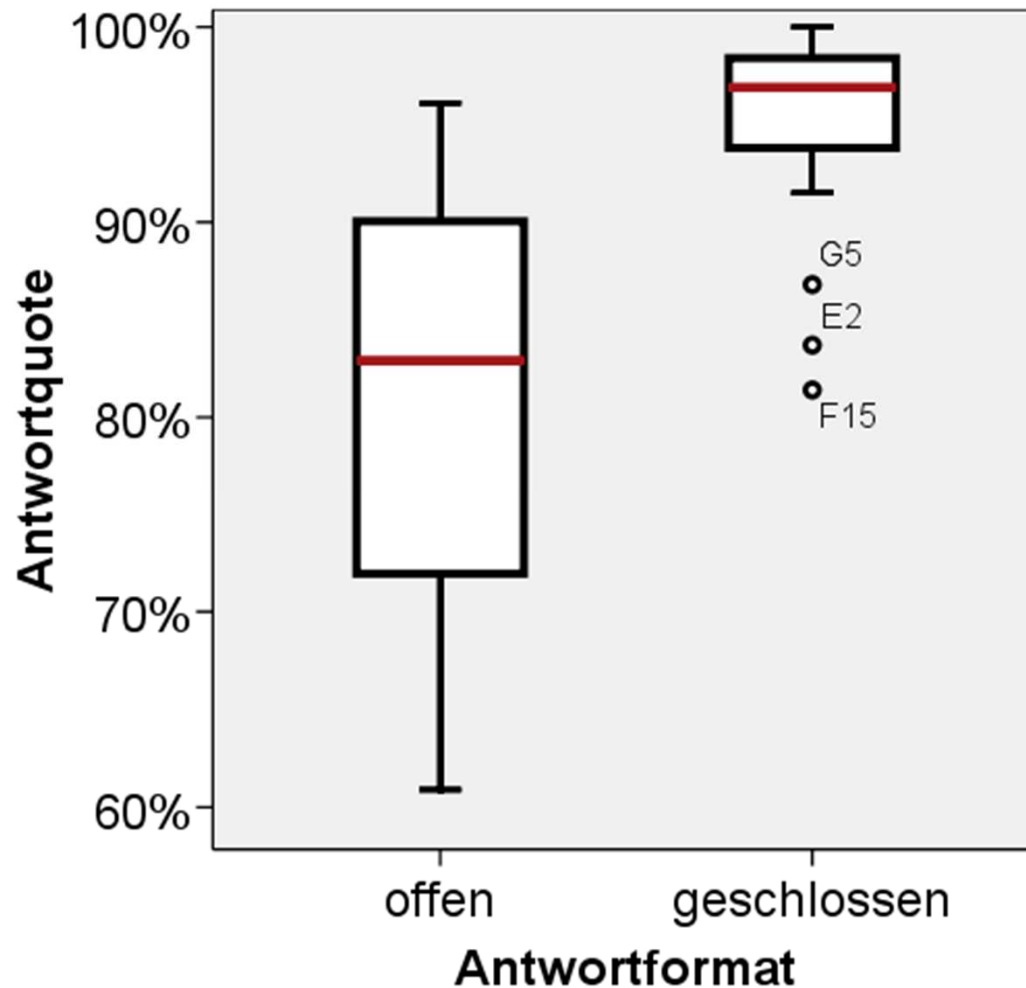
- *Evaluation durch die Befragten/ Interviewer*
- *Statistische Auswertung der Antworten*
 - Beantwortbarkeit der Fragen (Antwortquote)
 - systematische Antwortmuster
 - Antwortkonsistenz

Auswertung: Methodenkritische Analyse

Beantwortbarkeit der Fragen



Auswertung: Methodenkritische Analyse



Auswertung: Methodenkritische Analyse

Antwortkonsistenz

	Fragevariante 1	Fragevariante 2
Paar 1	Wie gefällt es Ihnen hier im Wohnheim?	Gefällt es Ihnen, hier zu wohnen?
Paar 2	Wo haben Sie gewohnt, bevor Sie hierher gezogen sind? → Wo gefällt es Ihnen besser, dort oder hier?	Möchten Sie lieber zurück nach ... (früherer Wohnort)?
Paar 3	Fühlen Sie sich hier gerecht behandelt?	Fühlen Sie sich hier ungerecht behandelt?
Paar 4	Finden Sie, dass Sie genügend Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?	Finden Sie, dass Sie zu wenig Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?

Auswertung: Methodenkritische Analyse

Antwortkonsistenz

Prozentuale Übereinstimmung der Antworten bei bedeutungsähnlichen Fragen

		„Gefällt es Ihnen, hier zu wohnen?“		
		<i>ja</i>	<i>teils, teils</i>	<i>nein</i>
„Wie gefällt es Ihnen hier im Wohnheim?“	<i>gut</i>	71%	3%	4%
	<i>teils, teils</i>	6%	10%	3%
	<i>schlecht</i>	2%	0%	2%

Prozentuale Übereinstimmung = **83%**

Auswertung: Methodenkritische Analyse

Antwortkonsistenz

- Prozentuale Übereinstimmung (PÜ)

Fragevariante 1	Fragevariante 2	PÜ
Wie gefällt es Ihnen hier im Wohnheim?	Gefällt es Ihnen, hier zu wohnen?	83%
Wo haben Sie gewohnt, bevor Sie hierher gezogen sind? → Wo gefällt es Ihnen besser, dort oder hier?	Möchten Sie lieber zurück nach ... (früherer Wohnort)?	75%
Fühlen Sie sich hier gerecht behandelt?	Fühlen Sie sich hier ungerecht behandelt?	63%
Finden Sie, dass Sie genügend Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?	Finden Sie, dass Sie zu wenig Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?	49%

Auswertung: Methodenkritische Analyse

Antwortkonsistenz

- Anteil gegensätzlicher Antworten

Fragevariante 1	Fragevariante 2	Gegens. Antw.
Wie gefällt es Ihnen hier im Wohnheim?	Gefällt es Ihnen, hier zu wohnen?	6%
Wo haben Sie gewohnt, bevor Sie hierher gezogen sind? → Wo gefällt es Ihnen besser, dort oder hier?	Möchten Sie lieber zurück nach ... (früherer Wohnort)?	11%
Fühlen Sie sich hier gerecht behandelt?	Fühlen Sie sich hier ungerecht behandelt?	10%
Finden Sie, dass Sie genügend Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?	Finden Sie, dass Sie zu wenig Dinge in Ihrem Leben selbst entscheiden?	35%

Auswertung: Methodenkritische Analyse

Antwortkonsistenz

- Anzahl gegensätzlicher Antworten

Gegensätzliche Antworten	Anteil an Befragten
bei 0 Fragepaaren	50,9%
bei 1 Fragepaar	39,6%
bei 2 Fragepaaren	7,7%
bei 3 Fragepaaren	0,9%
Bei 4 Fragepaaren	0,9%

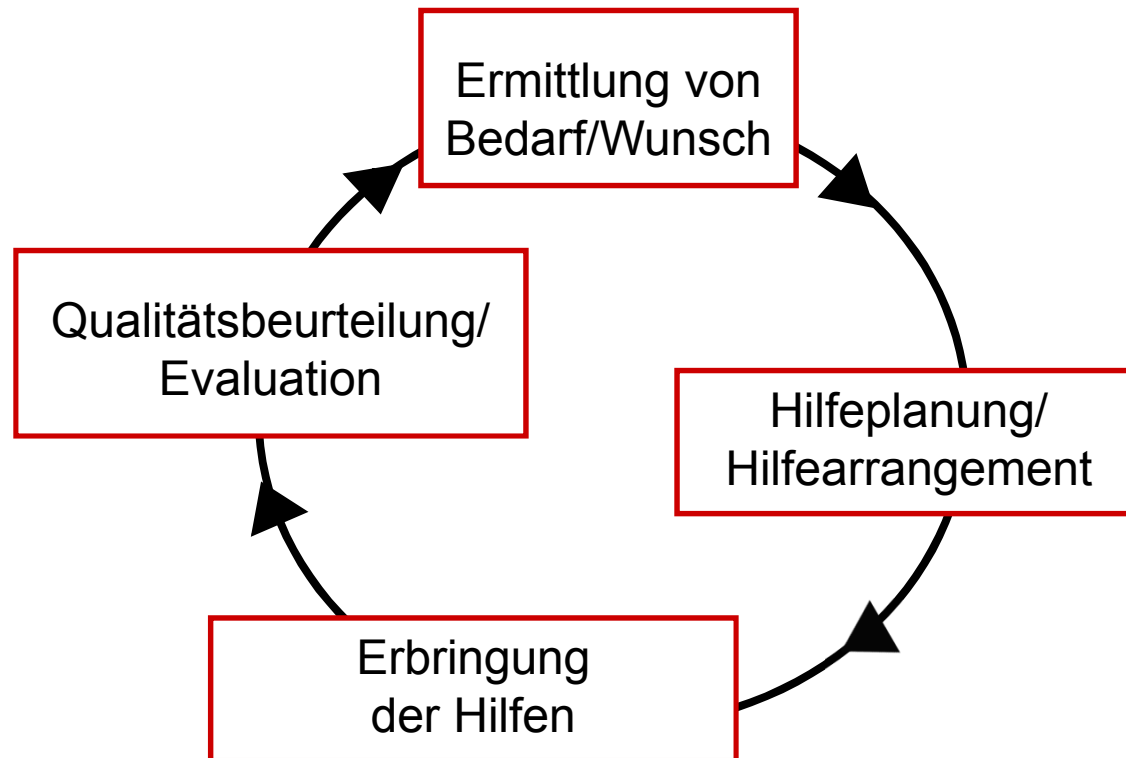
} *Extreme Antwort-inkonsistenz*

Ertrag

- Zentrales Forschungsprodukt:
valides Verfahren zur Lebensqualitätserhebung
und Nutzerbefragung
- Indikator für Ergebnisqualität im Rahmen von
Qualitätsmanagement
- Impulsgeber zur stärkeren Nutzerorientierung
sozialer Dienste und Einrichtungen



Qualitätssicherung/ -entwicklung



Fazit

- Eine stärkere Nutzerorientierung ist für zeitgemäße soziale Dienste und Einrichtungen unverzichtbar.
- Gesellschaftliche Prozesse der Individualisierung erfordern auch eine Individualisierung der Unterstützungsleistungen.
- Personen- und lebensweltbezogene Orientierung der Hilfen!

Kontakt

Dr. Markus Schäfers

Technische Universität Dortmund
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Rehabilitationssoziologie

44221 Dortmund

E-Mail / Website

Markus.Schaefers@tu-dortmund.de

www.fk-reha.tu-dortmund.de/Soziologie/