

# Lebensqualität als Zielperspektive sonderpädagogischen Handelns: Das Modell «sensiQoL»<sup>1</sup>

von Ursula Hoyningen-Süess, David Oberholzer, René Stalder

## Einleitung

Die sonderpädagogische Forschung richtet sich in ihren Bemühungen um die Anleitung des sonderpädagogischen Handelns an diversen Leitkonzepten aus. Heinrich Hanselmann beispielsweise regte bereits anfangs des letzten Jahrhunderts eine (staatliche) Fürsorge für Menschen mit Behinderungen an und schlug dafür eine Typologie der Behinderungsformen vor, die er auf eine damals wissenschaftlich überzeugende entwicklungstheoretische Grundlage stellte (Hanselmann, 1976, 1997). Ein ähnliches Unterfangen verfolgte auch Ulrich Bleidick in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts, als er eine sozialrechtliche Verankerung von Hilfe vorschlug (Bleidick, 1974, 1984; Bleidick & Hagemeyer, 1998). Im Unterschied zu Heinrich Hanselmann stützte er seinen Vorschlag auf eine Theorie der Erziehbarkeit bei Behinderung, die als Grundlage daraus ableitbarer Empfehlungen zur Unterstützung und Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen dienen sollte. Im Gegensatz dazu stellte Wolfgang Jantzen die Kritik der gesellschaftlichen Verhältnisse ins Zentrum (Jantzen, 1990a, 1990b). Jantzen forderte die Veränderung der sozialen Rahmenbedingungen als Voraussetzung von Prävention, Rehabilitation und Therapie behinderter – beziehungsweise ausgegrenzter und isolierter – Kinder, Jugendlicher und Erwachsener.

Es ist die letztgenannte Ausrichtung der sonderpädagogischen Forschung, die heute in ihren Grundzügen weitestgehend akzeptiert ist. Aktuell wird sie entweder unter der Ägide der Integrationspädagogik weiter verfolgt, als Inklusionspädagogik auf die Schulwirklichkeit bezogen, mit einem – der angelsächsi-

schen Kultur entnommenen – Katalog sozialer Bedingungen für eine inklusive Schule didaktisch bemäntelt, oder es wird versucht, die gewählte Ausrichtung entlang neu zu etablierender Begrifflichkeiten in einen soziologischen oder einen anderen als wichtig erachteten Kontext einzubinden oder auf der Grundlage ethisch aufgeladener Pflichtvorstellungen zu begründen (Dederich, 2002a, 2002b, 2003, 2004a, 2004b; Eberwein, 1995, 2002; Feuser, 1995, 1999, 2002, 2003; Hinz, 2002, 2004, 2005; Hinz & Boban, 2003a, 2003b). Allen diesen Versuchen ist gemeinsam, dass die sonderpädagogische Forschung sich grundsätzlich an einer Auffassung von Behinderung als soziales Konstrukt festmacht und die Nichtbehinderung als Normalität an politisch zu realisierende gesellschaftliche Rahmenbedingungen und ethisch einzufordernde menschliche Pflichtleistungen bindet. Mit anderen Worten ist die sonderpädagogische Forschung auf eine sowohl politisch als auch gesellschaftlich breite Zustimmung angewiesen, um überhaupt Zielvorstellungen der Forschung wie Autonomie, Empowerment, Selbstbestimmung, Integration, Normalisierung oder Mainstreaming konkretisieren zu können und dementsprechendes sonderpädagogisches Handeln zu etablieren. Nicht nur in sonderpädagogischen Kreisen wird aber die dafür notwendige – hie und da gar zur Kampfpapole gewordene – gesellschaftliche Solidarität mit behinderten, ausgegrenzten oder anderen Minoritäten eher angezweifelt und die Analyse und Kritik der gesellschaftlichen Verhältnisse – und ihre moralischen Grundlagen – selbst zum Gegenstand sonderpädagogischer Forschung (Bleidick, 1999; Dederich, 2002a, 2003, 2004a, 2004b; Haeberlin, 2005).

Im Folgenden wird diese Ausrichtung der sonderpädagogischen Forschung nicht weiter verfolgt. Vielmehr wird auf der Grundlage gegebener gesellschaftlicher Grundlagen und vor dem Hintergrund heute als normal erachteter Lebensformen die Lebensqualität oder das gute Leben als wichtige Dimension menschlichen Daseins näher betrachtet und der Begriff der Lebensqualität auf seine Tauglichkeit als Zielbegriff sonderpädagogischen Handelns untersucht. Dafür wird zuerst die interdisziplinäre Lebensqualitätsforschung und die sonderpädagogische Forschungslage zur Frage der menschlichen Lebensqualität vorgestellt. Die daraus resultierenden Erkenntnisse sind in eine sonderpädagogische Lebensqualitätskonzeption integriert worden. Auf dieser Grundlage werden anschließend erste Entwicklungsschritte eines Modells zur systematischen Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung (sensiQoL<sup>®</sup>) vorgestellt und einige damit verbundene Implikationen diskutiert.

## Die interdisziplinäre Lebensqualitätsforschung

Die Lebensqualitätsforschung ist in hohem Masse interdisziplinär angelegt und präsentiert sich dementsprechend unübersichtlich. So gibt es medizinisch, ökologisch, ökonomisch, soziologisch und sozialpsychologisch orientierte Lebensqualitätsmodelle. Umfangreiche zusammenfassende Metastudien zum Thema liegen nur ansatzweise vor (vgl. z.B. Galloway, Bell, Hamilton et al., 2005).

Über die größte Tradition zum Thema verfügt aus nahe liegenden Gründen die Medizin, die seit Jahrzehnten im Forschungsfeld tätig ist (Bullinger, Siegrist



& Ravens-Sieberer, 2000; King & Hinds, 2001; Stosberg, 1994). Grundsätzlich lassen sich aus forschungsmethodologischer Sicht zwei Bereiche der Lebensqualitätsforschung unterscheiden, nämlich die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung (Health-Related Quality of Life Research) und die Wohlfahrtsforschung (Welfare Research). Beide Forschungsbereiche haben bereits eine beachtliche Forschungstradition entwickelt.

### *Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung (Health-Related Quality of Life Research)*

In der klinischen Forschung findet hauptsächlich ein Lebensqualitätsbegriff Verwendung, der die Gesundheit im Einklang mit der WHO als einen Zustand „völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ definiert (WHO, 1948). Auf dieser Grundlage entstanden multidimensionale Konstrukte zu einem Verständnis von Lebensqualität, die nicht nur körperliche, sondern auch emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens in den Blick nahmen. In der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung gibt es seit den 80er-Jahren des letzten Jahrhunderts eine breite, hoch differenzierte Palette von Messinstrumenten zur Evaluation von Lebensqualität, die von national und international kooperierenden Teams – beispielsweise im Rahmen größerer klinischer Studien – entwickelt, geprüft und normiert wurden. Zu den bekanntesten gehören die WHO-Instrumente WHOQOL-100 bzw. WHOQOL-BREF, der EQ-5D der EuroQol-Gruppe, das Sickness Impact Profile, das Nottingham Health Profile, FACT bzw. FACT-G für Krebspatienten, der SEIQoL sowie die verschiedenen SF-Health Surveys (Bergner, Bobbitt, Kressel et al., 1976; Browne, O'Boyle, McGee et al., 1997; Jenkinson, Fitzpatrick & Argyle, 1988). Zu Beginn konzentrierte sich die Forschung hauptsächlich auf die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit einer bösartigen Tumordiagnose. Heute finden sich Lebensqualitätskonzepte in ganz unterschiedlichen For-

schungsbereichen, von der klinischen Medizin über die Gesundheitsökonomie bis hin zur Forschung öffentlicher Gesundheit (Public Health-Forschung) (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer, 2000; Guggenmoos-Holzmann, Bloomfield, Brenner et al., 1995).

### *Wohlfahrtsforschung (Welfare Research)*

Neben der klinischen Forschung zur Lebensqualität hat sich das Konstrukt Lebensqualität auch in der Wohlfahrtsforschung als zentralen Punkt der Sozialberichterstattung verankert. Ausgehend vom wirtschaftlichen Wachstum in den Wohlfahrtstaaten der Industrieländer galt in den 60er und 70er-Jahren des letzten Jahrhunderts insbesondere das wirtschaftliche Wachstum lange Zeit als alleiniger Faktor für Lebensqualität bzw. -zufriedenheit. Nach und nach wurden jedoch – als Ergänzung zur rein ökonomischen Betrachtung – auch gesellschaftliche Bedingungen mit einbezogen. Es entstanden differenzierte, mehrdimensionale Konzepte von Wohlfahrt, die individuelles Wohlbefinden, Lebensqualität und Verteilungsgerechtigkeit mit einem neuen Ansatz des so genannten ‚qualitativen Wachstums‘ zu verbinden und die Benachteiligung verschiedener Gruppen, Regionen und Lebensbereiche auszugleichen suchten. In diesen Modellen wurden sowohl immaterielle Werte wie Zufriedenheit als auch kognitive und emotive Gehalte wie Hoffnungen und Ängste, Glück und Einsamkeit, Erwartungen und Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, Konflikte und Prioritäten mit einbezogen. Die Lebensqualität wurde zu einem Maß für die Kongruenz von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektiven Bewertung. Der Sozialberichterstattung kam die Rolle zu, diese Kongruenz empirisch abzubilden (Glatzer & Zapf, 1984).

Die Wohlfahrtsforschung basiert heute zu großen Teilen auf der differenzierten, multidimensionalen Erfassung und statistischen Analyse von Sozial- und Lebensqualitätsindikatoren. Ihre Indikatorensysteme gelten generell als bewährt und zuverlässig. Die erhobenen Daten

werden in vielfältigen Kontexten genutzt. Der Erhebungsaufwand ist jedoch beträchtlich und die Ergebnisse lassen sich nur auf einem relationalen Niveau sinnvoll interpretieren. Es sind daher fast ausnahmslos staatlich assoziierte, nationale Einrichtungen oder supranationale Organisationen, welche solche Erhebungen durchführen.

### *Die sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung*

Die sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung orientiert sich sowohl an der gesundheitsbezogenen Forschung als auch an den zentralen Erkenntnissen der Wohlfahrtsforschung. Einblicke in die Qualitätsstandards in der sonderpädagogischen Praxis und in den aktuellen Forschungsstand der Theoriebildung legen diese Verweise offen.

### *Qualitätsstandards in der sonderpädagogischen Praxis*

Die Forderung nach nachhaltiger Sicherung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen, von Menschen, die von Behinderung bedroht sind oder in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis stehen, ist – unter immer komplexeren gesellschaftlichen Voraussetzungen und immer engeren Sozialbudgets – wichtiger denn je. In Deutschland gilt in der Fassung des Gesetzes zur Einordnung des Sozialhilferechts in das Sozialgesetzbuch vom 27. Dezember 2003 im Paragraf § 93 des Bundessozialhilfegesetz, dass Träger der Sozialhilfe zur Übernahme der Vergütung für die Leistung nur verpflichtet sind, wenn mit den Trägern der Einrichtung oder seinem Verband eine Vereinbarung über deren Leistung, Vergütung und Prüfung besteht (BSHG, 2003). Die inhaltlichen Ausgestaltungen dieser Vereinbarungen dürften den qualitätssichernden Auflagen entsprechen, die in der Schweiz das Bundesamt für Sozialversicherungen erlassen hat (BSV, 2004). Diese Gegebenheiten sind zwar richtungweisend für die Gewährung von Betriebsbeiträgen, konzentrieren sich jedoch hauptsächlich auf administrative und formale Institutionsbe-



reiche und tangieren lebensqualitätsrelevante Kriterien nur bedingt. Ein verbindlicher Maßstab – komplementär zu den bereits bestehenden formalen Qualitätsrichtlinien – zur Erhebung inhaltlich relevanter Kriterien von Lebensqualität fehlt sowohl im Gesundheits- als auch im Behindertenwesen. Umso wichtiger ist es, die bestehenden Qualitätsvorgaben durch inhaltliche Standards zur Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner zu ergänzen. Hiezu existieren einige sonderpädagogisch orientierte Forschungsbemühungen, die zum Forschungsstand der sonderpädagogischen Theoriebildung zählen.

### *Zum Forschungsstand in der sonderpädagogischen Theoriebildung*

Das Konstrukt der Lebensqualität ist für die sonderpädagogische Forschung unseres Erachtens sehr fruchtbar, denn in seiner Komplexität verweist der Begriff auf eine empirisch objektivierbare ethische Grundlage. Diese erlaubt eine über ideologisch motivierte Gesellschaftsanalysen und zumeist ideologisch kontaminierte Gesellschaftskritik hinausgehende, *sonderpädagogisch* orientierte Grundlegung. Es lassen sich grundsätzlich drei Positionen ausmachen. Entweder wird von einem subjektiven, individualisierten Verständnis von Lebensqualität ausgegangen, oder die Lebensqualität wird als Phänomen definiert, das vom Lebensumfeld zumindest mitbestimmt wird. Darüber hinaus wird in einigen sonderpädagogischen Projekten zum Thema davon ausgegangen, dass die Lebensqualität eine Mischung aus originär subjekt- und objektseitigen Faktoren sei.

**Lebensqualität als subjektives Phänomen.** In einigen sonderpädagogisch orientierten Studien wird die Lebensqualität als subjektives und individuelles Phänomen betrachtet. Es werden prioritär kognitiv und emotional geprägte Einflussfaktoren wie Zufriedenheit und Glück, Hoffnungen und Ängste, Erwartungen und Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, Einsamkeit oder Konflikte bzw. Prioritäten für das Wohlergehen und die Lebensqualität als wesentlich erachtet. Dies gilt zum Beispiel

für Studien im Zusammenhang mit der Persönlichkeitsentwicklung behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen (Müller-Hohagen, 1994), im Zusammenhang mit ihrer Lebenszufriedenheit (Beck, 1998a, 1998b, 2004) und ihrer Sexualität (Buttenschon, 1999; Diserens & Vatré, 2000). Auch Berichte behinderter Menschen selbst gehen häufig von einer solchen individuellen Perspektive aus (Preis & Arbeiter, 1989). Der Begriff der Lebensqualität wird in diesen Studien ausschließlich als abstraktes Etikett benutzt, um subjektive Äußerungen des Menschen – beispielsweise über seine Befindlichkeit, seine Wünsche, Werte, Antizipationen, Sympathien und Antipathien – bündeln zu können.

**Lebensqualität als ein vom Lebensumfeld mitbestimmtes Phänomen.** In anderen sonderpädagogischen Studien wird die Lebensqualität als ein vom Lebensumfeld und den Lebensbedingungen des behinderten Menschen zumindest wesentlich mitbestimmtes Phänomen betrachtet. Diese Studien orientieren sich primär am Umfeld des Menschen und ziehen daraus Rückschlüsse auf die subjektive Befindlichkeit. So befassen sich auffallend viele Studien mit der Wohn- und Betreuungssituation von Menschen mit – zumeist geistiger – Behinderung (Beck, 2001; Beck & König, 1994; Dworschak, 2004; Fischer, Hahn, Lindmeier et al., 1998; Richardt, 2003; Schwarte & Oberste-Ufer, 2001; Seifert, 2002; Seifert, Fornefeld, Koenig et al., 2001; Wacker, 2001). Andere Untersuchungen fokussieren auf die Auswirkung von Assistenz- und Betreuungsdiensten bei der Bewältigung des Alltags (Böttner, Hamel, Kniel et al., 1997; Günther, Orendi & Weyermann, 1989; Schmidtke, 1997). Wieder andere beschäftigen sich mit der Lebensqualität behinderter Menschen in der Familie (Seifert, 1998) oder im Alter (Hollenweger, 2000; Wacker, 2001; Wieland, 1987; Windisch, 1997). Auch hier wird der Begriff der Lebensqualität als Etikett benutzt und kann so zu einem breiten, umfassenden Verständnis von Lebensqualität lediglich punktuelle Aussagen generieren.

**Lebensqualität als Mischung subjektiver und objektiver Faktoren.** In praktisch allen sonderpädagogisch orientierten Studien wird schließlich aber davon ausgegangen, dass die Lebensqualität eine Mischform zwischen subjektiver Zufriedenheit und objektiven Lebensbedingungen ist. Diese Ausrichtung hat die methodologische Schwierigkeit, dass sie individuelle, subjektive Perspektiven des Menschen mit Behinderung und interpersonale Vergleiche sowie Generalisierungen unter einen Hut bringen muss (Amft, Bernath & Häfeli, 2004; Dworschak, 2004; Dworschak, Wagner & Bundschuh, 2001; Seifert, 2003; Seifert, Fornefeld, Koenig et al., 2001). Hier verspricht das von David Felce und Jonathan Perry vorgeschlagene Modell eine Möglichkeit, subjektive und objektive Faktoren der Lebensqualität zu vereinheitlichen (Felce & Perry, 1995, 1997; Perry, 2002; Perry & Felce, 1985). Dieses Modell ging aus einer breit angelegten Metastudie zur Literatur zu Lebensqualität hervor und basiert auf fünf daraus isolierten, übergeordneten, objektivierbaren Lebensqualitätsdomänen, namentlich dem physischen, materiellen, sozialen und emotionalen Wohlergehen sowie der persönlichen Entwicklung und Aktivität. Diese Lebensqualitätsdomänen stehen zueinander in Wechselwirkung und durchlaufen eine subjektive Gewichtung als persönliche Werte, Präferenzen und Ziele. Dieses Modell wirkt auf den ersten Blick überzeugend. Bei näherer Betrachtung muss jedoch aus sonderpädagogischer Sicht folgende Schwierigkeit bedacht werden: Die Individualität und Subjektivität der Gewichtung ermöglicht keine interpersonalen Vergleiche, da das Modell nicht mit interindividuell konkurrierenden Wünschen, Präferenzen und Zielen umgehen kann. So bietet das Modell beispielsweise keine Basis für objektivierende Vergleiche von Bildungs-, Erziehungs- oder Fördermaßnahmen, da diese mit subjektiven Präferenzen konfliktieren.

Robert Schalock, ein weiterer renommierter Vertreter der sonderpädagogischen Lebensqualitätsforschung, identifiziert in seinem Modell aus einer ebenfalls breit angelegten Metastudie zum Thema acht Lebensqualitätsdomänen



(Schalock, 1990, 1996a, 1996b, 1997). Anstatt einer subjektiven Gewichtung konzentriert sich Schalock auf domänenbezogene methodologische Empfehlungen und unterzieht Messinstrumente und Messtechniken einem systematischen Vergleich. Mit diesem Verfahren geht er davon aus, dass Lebensqualität nicht als distinkte Entität begriffen werden soll, sondern pragmatisch als prozessorientiertes Arbeitskonzept (Organizing Concept), das entscheidend zur Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Menschen beitragen könne. Dieser Prozess besteht aus einem umfassenden, forschungsmethodologischen Ablaufmodell aus sechs Schritten. Zuerst werden der Zweck der Untersuchung und die beabsichtigte Verwendung der Daten festgelegt, dann werden die relevanten Domänen und Elemente innerhalb der Domänen ausgewählt, die Evaluationsinstrumente bestimmt (Messinstrumente und Methodik), die akzeptable Reliabilität und Validität im Einklang mit den vorhergehenden Schritten aufgezeigt und schließlich die Ergebnisse (vorsichtig) interpretiert (Schalock, 1996b). Das Ablaufmodell von Schalock bietet unseres Erachtens durch seinen umfassenden und prozessorientierten Charakter sowie durch seine breite theoretische Abstützung wertvolle forschungsmethodologische Anhaltspunkte, an welchen sich zukünftige sonderpädagogische Lebensqualitätsforschungen orientieren können.

**Diskussion.** Zusammenfassend betrachtet liegen die vorliegenden Studien zum Thema hinter dem eingangs formulierten Anspruch auf Theorietauglichkeit und dem operativen Nutzen für die sonderpädagogische Praxis um einiges zurück. Unseres Erachtens versprechen jedoch besonders die forschungsorientierten Richtlinien von Schalock einen systematischeren Rahmen für die verstärkte Einbindung der Lebensqualität als Zielperspektive sonderpädagogischen Handelns. Damit können aus zwei Gründen gerade diejenigen schwerwiegenden Mängel der empirischen Lebensqualitätsforschung in der Sonderpädagogik behoben werden, die bis anhin einer sinnvollen Forschungsausrichtung im Wege standen. Erstens muss ausgehend vom methodologisch orientierten Ablaufschema von

Schalock das Verständnis von Lebensqualität nicht mehr aus bereits bestehenden oder ad hoc abgewandelten disziplinfremden Instrumenten entlehnt werden, und zweitens können mit einer konsequent auf die sonderpädagogische Relevanz bezogenen Auffassungen von Lebensqualität zu kurz greifende, ideologisch aufgeladene und gesellschaftlich defizitär formulierte Auffassungen von Behinderung verhindert und eine konkrete Anbindung der Lebensqualitätsforschung in der Sonderpädagogik in den Blick genommen werden. Dem nachfolgend vorgestellten von uns entwickelten Modell «sensiQoL<sup>®</sup>» liegen sowohl das von Robert Schalock vorgeschlagene Lebensqualitätsverständnis als Arbeitskonzept als auch die konkrete Anbindung an sonderpädagogische Fragestellungen implizit zu Grunde.

### Das Modell «sensiQoL<sup>®</sup>»

Im Rahmen einer interdisziplinär angelegten Forschungskoooperation zwischen dem Sonderforschungsbereich des Instituts für Sonderpädagogik der Universität Zürich und dem Institut für Gesundheitsökonomie des Departements Wirtschaft und Management der Züricher Hochschule Winterthur wurde eine Lebensqualitätskonzeption validiert und in eine erste Fassung als Modell «sensiQoL<sup>®</sup>» überführt (vgl. <http://www.sensiqol.net>). Das Projekt wird durch die KTI (Kommission für Technologie und Innovation, Schweiz) und ausgewählte Partnerinstitutionen finanziert und begleitet. Kernelemente des Instrumentes sind softwarebasiert. Die Entwicklung dieser Software (Onlineapplikation) wurde einer externen Firma in Auftrag gegeben und wird von Curaviva (Verband Heime und Institutionen Schweiz) finanziell unterstützt. Dieses Modell nimmt für sich in Anspruch, einerseits die bisherigen Erkenntnisse zur Lebensqualitätsforschung zu vereinen und andererseits ein Instrument zur Evaluation von Lebensqualität abzubilden, das die Lebensqualität als komplexes Ganzes auffasst. Auf dieser Grundlage kann ein methodisch zuverlässiges Verfahren entwickelt werden, mit dem die Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängig-

keitsverhältnissen modelliert, prospektiv simuliert und ökonomisch in nachhaltige lebensqualitätssichernde und -steigernde Maßnahmen umgesetzt werden kann. Gleichzeitig soll mit diesem Verfahren auch die interne Erfolgskontrolle explizit angestrebter Zielsetzungen möglich werden. Entlang der von Robert Schalock beschriebenen Forschungsschritte wird im Folgenden der Ablauf zur Bestimmung der von uns entwickelten Lebensqualitätskonzeption des Modells «sensiQoL<sup>®</sup>» zur Diskussion gestellt.

### 1. Forschungsschritt: Untersuchungszweck und die Datenverwendung festlegen

Allgemeines Wohlbefinden, ein positiv erfahrbares soziales Umfeld und die Offenheit für persönliche Entwicklung sind Dimensionen, die praktisch alle Auffassungen von Lebensqualität betonen (WHO, 2000). Das Ziel der sonderpädagogisch orientierten Bemühungen rund um die Thematik ist zweifellos die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen. Untersuchungen dazu konnten jeweils auf verschiedenen Ebenen einen Beitrag zu diesem übergeordneten Ziel leisten, beispielsweise im Bereich der Konzeptionalisierung von Lebensqualität mittels der Identifizierung von «Kernprinzipien» von Lebensqualität, oder im methodologischen Bereich mittels der Analyse von «Mess-Techniken», «Mess-Standards» wie Reliabilität oder Validität, oder im Bezug auf den «Mess-Prozess» (Schalock, 1996b). Allen diesen Bemühungen ist gemeinsam, dass das Konstrukt Lebensqualität immer nur auf einen vorab definierten Bereich lebensqualitätsrelevanter Aspekte bezogen und hinsichtlich dieser Auswahl operationalisiert wurde. Mit der dem Modell «sensiQoL<sup>®</sup>» zu Grunde liegenden Lebensqualitätskonzeption wird diese Verengung aufgelöst, indem die Operationalisierung der Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen, deren nachhaltige Erhaltung bzw. Verbesserung und die dafür zentralen Einflussgrößen der Lebensqualität sowie ihre gegenseitige Beeinflussung in den Blick genommen werden.



## 2. Forschungsschritt: Selektion relevanter Domänen

Die Auffassung der Lebensqualität als ein dynamisches, von objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden determiniertes Konstrukt geht von so genannten «Kerndomänen» zur Beschaffenheit der objektiven Lebensbedingungen aus. Diese verweisen auf zentrale Aspekte des persönlichen Wohlbefindens. Dementsprechend umfasst das Modell «sensiQoL<sup>®</sup>» zentrale Domänen, welche den Begriff der Lebensqualität widerspiegeln. Die Basis dafür legte die Literaturstudie von Robert Schalock zum Thema (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2005). In dieser Studie wurden von 16 publizierten Studien insgesamt 125 Elemente analysiert, inhaltlichen Schwerpunkten (Kerndomänen) zugeordnet und die einzelnen Nennungen anschließend aufsummiert. Ein zentrales Ergebnis dieser Studie ist, dass 74,4% aller Elemente von acht Kerndomänen abgedeckt werden. Namentlich sind dies interpersonal relations, social inclusion, personal development, physical well-being, self-determination, material well-being, emotional well-being und rights. Diese Kerndomänen wurden mit denjenigen aus acht anderen bedeutenden Konzeptionen verglichen, namentlich mit dem WHOQoL-100 bzw. dem WHOQoL-Bref, der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit der WHO (ICF), dem SF-36, dem Katalog von Cummins, den Bereichen des Modells von Felce & Perry, mit jenen von LEWO II (Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Mensch mit geistiger Behinderung), den Hauptgebieten des Instruments GBM (Gestaltung der Betreuung von Menschen mit Behinderungen) sowie den Bereichen des Instruments QuAnTa (Qualitätssicherung der Angebote in der Tagesförderung). Im Modell «sensiQoL<sup>®</sup>» wurden alle die im Vergleich als Wesentlich erachteten lebensqualitätsrelevanten Dimensionen abgedeckt.

## 3. Forschungsschritt: Selektion relevanter Items innerhalb der generierten Domänen

Im Unterschied zu den Lebensqualitäts-

domänen verweisen lebensqualitätsrelevante Variablen und Items auf spezifische Indizien, Vorstellungen oder auf Zustände, welche das Wohlergehen einer Person tangieren können. Der Domänen-, Variablen- und Itemsatz des Modells «sensiQoL<sup>®</sup>» basiert auf anerkannten, standardisierten Instrumenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung sowie auf Daten aus Indikatoren-systemen. Auch hier erwies sich der von Robert Schalock vorgelegte Datenkatalog als wertvolle Orientierungshilfe. Auf der Basis einer groß angelegten Metaanalyse von 9749 Abstracts, 2455 Artikel und den Tiefenstudien von 897 Berichten identifizierte er zu jeder seiner acht Kerndomänen die bedeutsamen Variablen sowie die Variablen beschreibende Items (Schalock, 2004). Dieser Katalog wurde mit den oben erwähnten Konzeptionen verglichen. In einem Selektions- und Adaptionsverfahren generiert sich hieraus der für unser Projekt relevante Datensatz. Dieser kann seiner Struktur nach als objektivierte Auffassung von Lebensqualität gelten.

## 4. Forschungsschritt: Wahl der Evaluationsinstrumente (Messinstrumente und Methodik)

Die Erschließung von Lebensqualität im Falle besonderer Abhängigkeit ist gerade bei Menschen mit schwereren Entwicklungsbeeinträchtigungen mehrfach problematisch. So gehen Dworschak et al. beispielsweise davon aus, dass Lebensqualität ein nicht unmittelbar fassbares Konstrukt sei, welches sich auf von außen nicht beobachtbare Entitäten oder Eigenschaften bezieht (Dworschak, Wagner & Bundschuh, 2001). Oberholzer problematisiert darüber hinaus das unumgängliche Abhängigkeitsverhältnis als zentrale inhaltliche Erschwerung der Forschung und erwähnt als methodisches Hauptproblem die schwierige Klärung der Meinungsäußerungskompetenz bzw. der Kommunikationskompetenz (Oberholzer, 2003). In einigen Untersuchungen konnte jedoch gezeigt werden, dass mittels des qualitativen Forschungszugangs durchaus lebensqualitätsrelevante Daten erhoben werden konnten (Drechsler, 2001; Dworschak, 2004; Horst,

2006; Oberholzer, 2003; Seifert, 1997). Außerdem wurde deutlich, dass auf standardisierte Instrumente im Bereich der Wohlfahrts- oder der HRQoL-Forschung zurückgegriffen werden kann. Im Forschungsprojekt auf der Grundlage von «sensiQoL<sup>®</sup>» wird auf die empirische Erhebung und Gewichtung lebensqualitätsrelevanter Variablen mittels Betroffenen- sowie Betreuerbefragungen – eher experimentell auch auf Videoanalysen – vertraut. Die dafür in Frage kommenden Instrumente wurden einerseits in einer Pre-Testphase überprüft und andererseits einem Expertengremium aus Praktikern und Theoretikern vorgelegt. Die Erfahrungen aus den Pre-Tests sowie die Kritik des Expertengremiums wurden rekursiv in die Erhebungsinstrumente eingearbeitet

## 5. Forschungsschritt: Reliabilitäts- und Validitätsprüfung

Die Erfassung von qualitativen Daten zur Grundlage von Lebensqualität von Menschen mit – unter anderem schweren und schwersten – Behinderungen ist schwierig. Wie wir aufzuzeigen versuchten, gibt es trotzdem Fakten, Erfahrungen und Erkenntnisse, welche optimistisch stimmen, dass dies gelingen mag. So kann beispielsweise von einem wissenschaftlich weitgehend anerkannten Konsens von lebensqualitätsrelevanten Domänen und Variablen ausgegangen werden. Diese Basis objektiv erfassbarer Lebensbedingungen unterstützt die Güte des zu entwickelnden Instruments. Trotzdem wurden die von Robert Schalock vordefinierten Domänen und Einflussgrößen einer weiteren Prüfung unterzogen. Die Datensätze wurden dafür mit anderen Instrumenten der Wohlfahrts- und der HRQoL-Forschung verglichen und notwendige Adaptationen konnten vorgenommen werden. Darüber hinaus wurden die Validität des die Lebensqualität repräsentierenden Domänen-, Variablen- und Itemsatzes sowie die daraus entwickelten Erhebungsinstrumente im diskursiven Verfahren mit schweizerischen und internationalen Expertinnen und Experten zusätzlich abgesichert.



## 6. Forschungsschritt: Ergebnisinterpretation

Für die Ergebnisinterpretation wird eine eigens dafür konstruierte, computerbasierte Onlineapplikation entwickelt. Diese erlaubt es, die empirisch gewichteten Einflussgrößen von Lebensqualität zueinander in Beziehung zu setzen. Eine vorab und vorläufig vorgenommene Festlegung ermöglicht es, die ermittelten Beziehungen mit der Hilfe des Betreuungspersonals für jede teilnehmende Organisationseinheit möglichst realitätsnah zu modellieren. Auf diese Weise entsteht ein dynamisches Gefüge aus miteinander in Verbindung stehenden Einflussgrößen von Lebensqualität. Aus diesem Konglomerat kann dann je nach Interessenlage ein beliebiger Teilbereich herausgelöst und auf mögliche und erwünschte Interventionsformen zur Sicherung bzw. zur Steigerung der Lebensqualität für die in Frage stehende Organisationseinheit, oder auch für einzelne Individuen, ausgewertet werden. Je nach Ressourcen- oder Interessensprofil lassen sich auf der Grundlage hypothetisch durchgespielter Szenarien organisationspezifische und individuumsspezifische Interventionsformen ableiten und legitimieren.

### Lebensqualität als Zielperspektive sonderpädagogischen Handelns

Die Ausrichtung der sonderpädagogischen Forschung auf die Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen hat unvermeidliche Konsequenzen für zentrale Begriffe und Konzepte der sonderpädagogischen Theoriebildung. Beispielsweise muss die bis heute gängige Auffassung von sonderpädagogischer Förderung, Bildung und Erziehung unter Umständen revidiert und die Ausrichtung sonderpädagogischer Konzepte der Erziehung und Bildung neu austariert werden; insbesondere aber tangiert die an der Lebensqualität ausgerichtete Zielsetzung sonderpädagogischen Handelns die heute zentrale Bedeutung der Integrations- und Inklusionspädagogik und weist die Einschränkung der sonderpädagogischen Theoriebildung auf moralische Grundhaltungen

oder einen entsprechend rigiden Moralcode sonderpädagogischen Handelns zurück (Hoyningen-Süess, 1999, 2000). Darüber hinaus macht die Ausrichtung der sonderpädagogischen Forschung auf die Lebensqualität das inter- bzw. transdisziplinäre Verhältnis der Sonderpädagogik zu ihren Nachbardisziplinen – unter anderem Medizin, Psychologie, Soziologie, Philosophie – offensichtlich (Hoyningen-Süess, 1987, 2000).

Die Sicherung und Steigerung von Lebensqualität ist eine sinnvolle Zielperspektive sonder- und heilpädagogischen Handelns. Darin sind weitere Zielsetzungen wie *Integration*, *Normalisierung*, *Selbstbestimmung*, *Wohlbefinden* oder *Zufriedenheit* gut aufgehoben, da das subjektive Wohlergehen eines Menschen auf der Grundlage möglicher Lebensqualitätsdomänen und Variablen in ein sowohl für die Person als auch die Organisation stimmiges Verhältnis gebracht werden kann. Des Weiteren ermöglicht die gewählte Zielperspektive eine empirische Ausrichtung der sonderpädagogischen Forschung ohne vorgängige Zielbestimmung des als richtig erachteten sonderpädagogischen Handelns, da die originär objektseitig hergeleitete Determinante des vorgestellten Modells lebensqualitätsrelevante Bedingungen ausweist, die als Domänen, Variablen und Items erfassbar sind. Die originär subjektseitige Determinante hingegen entspricht der individuellen Gewichtung der objektiven Einflussgrößen und der sensitiven Ausdefinierung ihrer Beziehungsrelationen.

Schalock postulierte 2004, dass sich die gesellschaftliche Blickrichtung im Bezug auf Bildung, Gesundheit und sonderpädagogische Dienstleistungen vom *Input* zum *Outcome* verlagere (Schalock, 2004). Die Berücksichtigung gesellschaftlicher – und auch ökonomischer – Vorgaben verlangt einen Zugang zu originär möglichst objektseitigen, qualitätssichernden Maßnahmen. Dieser Zugang wird mittels des im vorliegenden Modell repräsentierenden Datensatzes erreicht. Dieser Datensatz muss seiner Struktur nach sowohl formale Rahmenbedingungen erfüllen als auch inhaltliche Standards festlegen, welche operationalisier-

bar und messbar sind. Auch dies kann mit dem vorliegenden Lebensqualitätsmodell erreicht werden. Für die Erfassung und Bewertung von formalen Kriterien kann auf bereits bestehende Richtlinien (in der Schweiz beispielsweise auf die vom Bundesamt für Sozialversicherung ausgearbeiteten Qualitätsstandards) zurückgegriffen werden. Das vorgestellte Modell zur Lebensqualität geht insofern über die vorliegenden Versuche hinaus, dass auch inhaltliche Aspekte von Lebensqualität aufgenommen und eingearbeitet werden. Zusätzlich erlaubt es die Überprüfung der Wirksamkeit vorgenommener Interventionen. Auf der Basis der Daten des Ist-Zustandes lassen sich hypothetische Zukunftsszenarien zur Lebenssituation einzelner Bewohnerinnen oder Bewohner, von Gruppen oder ganzen Institutionen, erstellen. Diese Analysen verhelfen einerseits der Legitimierung geplanter Interventionen und andererseits werden sowohl interpersonelle und interorganisationale Strukturvergleiche möglich. Zentral ist in dieser Hinsicht insbesondere die Möglichkeit der Evaluation sonderpädagogisch relevanter Förderprozesse für den Alltag in sonderpädagogischen Organisationen.

Zusammenfassend ist die Fokussierung auf ein Modell, wie dies hier am Beispiel *«sensiQoL®»* vorgestellt wurde, eine unvermeidliche Antwort auf eine wertpluralistische Welt, wie sie heute Realität ist. Dies führt konsequenterweise dazu, dass eine dementsprechende Ausbildung hohe Anforderungen an die sonderpädagogische Professionalität stellt. Sie umfasst neben einem profunden Wissen um Schädigungs- und Beeinträchtigungspotentiale menschlichen Lebens einen hohen Grad an Empathie, an Urteilsfähigkeit, eine hohe Kooperationsfähigkeit und eine reflexiv gebrochene Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis der Profession bzw. den Grundlagen des eigenen Handelns. Denn es sind gerade diese Kompetenzen, welche die gemeinsame und kontinuierliche Sensitivierung einer realitätsnahen und für die Praxis immer aussagekräftigere Modellierung von Lebensqualität erst ermöglichen, auf deren Grundlage sich die Lebensqualität der ihnen anvertrauten Menschen erst einstellt.



## Literatur

- Amft, S., Bernath, K. & Häfeli, K. (2004). *Heilpädagogik in einer veränderten Forschungslandschaft*. Luzern: Edition SZH/SPC.
- Beck, I. (1998a). Das Konzept Lebensqualität: Eine Perspektive für Theorie und Praxis der Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In H. Jakobs, A. König & G. Theunissen (Hrsg.), *Lebensräume – Lebensperspektiven. Ausgewählte Beiträge zur Situation Erwachsener mit geistiger Behinderung* (S. 348–388, 2. Aufl.). Frankfurt am Main: Afra Verlag.
- Beck, I. (1998b). Gefährdung des Wohlbefindens schwer behinderter Menschen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 49, 206–215.
- Beck, I. (2001). Lebensqualität. In G. Antor & U. Bleidick (Hrsg.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik: Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 337–340). Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, I. (2004). Teilhabe und Lebensqualität von behinderten Kindern und Jugendlichen sichern: Chancen, Probleme und Aufgaben. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 55, 66–72.
- Beck, I. & König, A. (1994). Quality of life for mentally retarded people in Germany: An overview of theory and practice. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 103–125). Cambridge, MA: Brookline.
- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Kressel, S. et al. (1976). The Sickness Impact Profile: Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services*, 6(3), 393–415.
- Bleidick, U. (1974). *Pädagogik der Behinderten. Grundzüge einer Theorie der Erziehung behinderter Kinder und Jugendlicher* (2. Aufl.). Berlin: Marhold.
- Bleidick, U. (1984). *Pädagogik der Behinderten. Grundzüge einer Theorie der Erziehung behinderter Kinder und Jugendlicher* (5. Aufl.). Berlin: Marhold.
- Bleidick, U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe – Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bleidick, U. & Hagemeyer, U. (1998). *Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik* (6. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Böttner, R., Hamel, T., Kniel, A. et al. (1997). *Lebensqualität durch Offene Hilfen. Entwicklung und Bedeutung der Offenen Hilfen für behinderte Menschen und ihre Angehörigen in Hessen*. Marburg: Lebenshilfe.
- Browne, J. P., O'Boyle, C. A., McGee, H. M. et al. (1997). Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Quality of Life Research*, 6, 301–309.
- BSHG (2003). *Bundessozialhilfegesetz BSHG § 93 Einrichtungen*. BGBI. I S. 3002.
- BSV (2004). *Bundesamt für Sozialversicherung: Kreisschreiben über die Gewährung von Betriebsbeiträgen an Wohnheime, kollektive Wohnformen und Tagesstätten für Behinderte*. 318.507.20 d. Schweiz: 3003 Bern.
- Bullinger, M., Siegrist, J. & Ravens-Sieberer, U. (2000). *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. Göttingen: Hogrefe.
- Buttenschon, J. (1999). Geistig Behinderte und ihre Sexualität. In M. Kreuzer (Hrsg.), *Behindertenhilfe und Sonderpädagogik. Erfahrungen und Praxisbeispiele aus Dänemark* (S. 280–289). Berlin: Luchterhand.
- Dederich, M. (2002a). Der imperfekte Mensch und das moderne Heilsdenken – Ambivalenzen moderner „Anthropotechniken“ diskutiert aus behindertenpädagogischer Sicht. In M. Schnell (Hrsg.), *Pflegewissenschaft und Philosophie. Leiblichkeit, Verantwortung, Gerechtigkeit, Ethik. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen* (S. 263–183). Bern/Stuttgart/Wien: Huber.
- Dederich, M. (2002b). Postmoderne – Pluralisierung – Differenz: Soziologische, ethische und politische Implikationen. In H. Greving & D. Gröschke (Hrsg.), *Das Sisyphe-Prinzip. Gesellschaftsanalytische und gesellschaftskritische Dimensionen der Heilpädagogik* (S. 33–56). Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Dederich, M. (2003). Ethische Fragen der Geistigbehindertenpädagogik. In E. Fischer (Hrsg.), *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen, Theorien, aktuelle Herausforderungen* (S. 60–82). Oberhausen: Athena.
- Dederich, M. (2004a). ‚Bioethik‘, Menschenwürde und Behinderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 73(3), 260–270.
- Dederich, M. (2004b). Die Anerkennung des Abhängigseins. In A. Gäch (Hrsg.), *Phänomene des Wandels. Wozu Heilpädagogik und Sozialtherapie herausgefordert sind* (S. 103–122). Luzern: Edition SZH/SPC.
- Diserens, C. A. & Vatré, F. (2000). *La sexualité et les handicaps*. Luzern: Edition SZH/SPC.
- Dworschak, W. (2004). *Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse*. Kempten: Klinkhardt.
- Dworschak, W., Wagner, M. & Bundschuh, K. (2001). Das Konstrukt ‚Lebensqualität‘ in der Geistigbehindertenpädagogik. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 52(9), 368–375.
- Eberwein, H. (1995). Zur Kritik des sonderpädagogischen Paradigmas und des Behinderungsbegriffs. Rückwirkungen auf das Selbstverständnis von Sonder- und Integrationspädagogik. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 46(10), 468–476.
- Eberwein, H. (2002). *Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Behinderung lernen gemeinsam: Ein Handbuch* (6. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51–74.
- Felce, D. & Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In R. I. Brown, (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 56–71, 2nd ed.). Cheltenham: Stanley Thornes Ltd.
- Feuser, G. (1995). *Behinderte Kinder und Jugendliche zwischen Integration und Aussonderung*. Darmstadt: Wissen-



- schaftliche Buchgesellschaft.
- Feuser, G. (1999). Die Würde des Menschen ist antastbar. Gemeinsam leben. *Zeitschrift für integrative Erziehung*, 7(1), 35–40.
- Feuser, G. (2002). Qualitätsmerkmale integrativen Unterrichts. Behinderte in Familie, *Schule und Gesellschaft*, 25(2/3), 67–84.
- Feuser, G. (2003). *Integration heute – Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis*. Frankfurt am Main: Peter Lang Europ. Verlag der Wissenschaften.
- Fischer, U., Hahn, M., Lindmeier, C. et al. (Hrsg.). (1998). *Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung*. Reutlingen: Diakonie.
- Galloway, S., Bell, D., Hamilton, C. et al. (2005). *Quality of life and well-being: Measuring the benefits of culture and sport: Literature review and thinkpiece*. Glasgow/Stirling.
- Glatzer, W. & Zapf, W. (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik: Objektive Lebensbedingungen und subjektive Wohlbefinden*. Frankfurt am Main: Campus.
- Guggenmoos-Holzmann, I., Bloomfield, K., Brenner, H. et al. (1995). *Quality of life and health: Concepts, methods and applications*. Berlin: Blackwell.
- Günther, B., Orendi, B. & Weyermann, U. (1989). *Die Arbeitssituation des Pflegepersonals – Strategien zur Verbesserung. Ergebnisse einer Untersuchung im Auftrag der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern*. Bern: GFD.
- Haerberlin, U. (2005). Warum Wertgeleitete Pädagogik? In U. Haerberlin (Hrsg.), *Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin* (S. 26–67). Berlin: UTB/Haupt.
- Hanselmann, H. (1976). *Einführung in die Heilpädagogik: praktischer Teil: für Eltern, Lehrer, Anstaltserzieher, Jugendfürsorger, Richter und Ärzte* (9. Aufl.). Zürich-Erlenbach: Rotapfel.
- Hanselmann, H. (1997). *Die Psychologischen Grundlagen der Heilpädagogik*. Berlin: Marhold im Spiessverlag.
- Hinz, A. (2002). Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung? *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 53(9), 354–361.
- Hinz, A. (2004). Vom sonderpädagogischen Verständnis der Integration zum integrationspädagogischen Verständnis der Inklusion!? In I. Schnell & A. Sander (Hrsg.), *Inklusive Pädagogik* (S. 41–74). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Hinz, A. (2005). Zur disziplinären Verortung der Integrationspädagogik – sieben Thesen. In U. Geiling & A. Hinz (Hrsg.), *Integrationspädagogik im Diskurs. Auf dem Weg zu einer inklusiven Pädagogik* (S. 75–78). Klinkhardt.
- Hinz, A. & Boban, I. (2003a). Der Index für Inklusion – eine Möglichkeit zur Selbstevaluation von „Schulen für alle“. In G. Feuser (Hrsg.), *Integration heute – Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis* (S.37–46). Hamburg: Peter Lang.
- Hollenweger, J. (2000). Bedeutung der Behinderung für eine alternde Bevölkerung. *Intercura*, 72(2).
- Horst, I. (2006). Die Bewertung der Lebensqualität im Bereich Wohnen aus der Sicht von Menschen mit geistiger Behinderung. *Heilpädagogik online*, 1, 21–56.
- Hoyningen-Süess, U. (1987). Behinderung auf den Begriff bringen. Möglichkeiten und Grenzen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 56(3), 459–464.
- Hoyningen-Süess, U. (1999). Allgemeine Sonderpädagogik: Ein Auslaufmodell? In A. Bächtold & W. Schley (Hrsg.), *Zürcher Reflexionen und Forschungsbeiträge zur Sonderpädagogik* (S. 67–80). Luzern: Edition SZH/SPC.
- Hoyningen-Süess, U. (2000). Zum Begriff der Lebensqualität als Grundlage sonderpädagogischen Denkens und Handelns. In A. Bürlü (Hrsg.), *Voneinander lernen: Hauptreferate des Schweizer Heilpädagogik-Kongresses 1999* (S. 53–66). Luzern: Edition SZH/SPC.
- Jantzen, W. (1990a). *Allgemeine Behindertenpädagogik: Ein Lehrbuch. Band 2*. Weinheim/Basel: Beltz.
- Jantzen, W. (1990b). *Allgemeine Behindertenpädagogik: Ein Lehrbuch. Band 1*. Weinheim/Basel: Beltz.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R. & Argyle, M. (1988). The Nottingham health profile: An analysis of its sensitivity in differentiating illness groups. *Social Science & Medicine*, 27(12), 1411–1414.
- King, C. R. & Hinds, P. S. (Hrsg.). (2001). *Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven: Theorie, Forschung, Praxis*. Bern: Huber.
- Müller-Hohagen, J. (1994). Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentwicklung. Eine Lebensqualität: Selbständigkeit des geistig behinderten Erwachsenen in der Spannung von persönlicher Fähigkeit und Verwirklichung. *Geistige Behinderung*, 3, 171–184.
- Oberholzer, D. (2003). Was ist eine gute Dienstleistung? Auf der Suche nach möglichen Standards für person- und interaktionsbezogene Dienstleistungen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 6, 6–14.
- Perry, J. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias and agreement between the responses of people being supported and those of staff responding on their behalf. *Mental Retardation*, 40(6), 445–456.
- Perry, J. & Felce, D. (1985). Objective assessments of quality of life: How much do they agree with each other? *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 5(1), 1–19.
- Preis, H. & Arbeiter, E. (1989). Lebensqualität aus der Sicht körperbehinderter Menschen. Aktivitäten und Forderungen des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. In E. Wacker & H. Metzler (Hrsg.), *Familie oder Heim. Unzulängliche Alternativen für das Leben behinderter Menschen?* (S. 187–196). Frankfurt am Main/New York: Campus.
- Richardt, M. (2003). Lebensstandard, Lebensqualität und Zufriedenheit. Eine Modellskizze zur Qualitätsentwicklung in Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 72(4), 342–253.
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.



- Schalock, R. L. (1996a). *Quality of Life. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Hrsg.), *Quality of life. Conceptualization and measurement* (S. 123–139). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Application to persons with disabilities* (2. Aufl.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116–127.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216.
- Schmidtko, H.-P. (1997). Lebensqualität – Reflexionen über (sonderpädagogische) Assistenzen für Menschen mit Behinderungen. Das Beispiel Zentralamerika. *Behindertenpädagogik*, 36(3), 300–309.
- Schwarte, N. & Oberste-Ufer, R. (2001). *LEWO II – Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrument für fachliches Qualitätsmanagement*. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Seifert, M. (1997). *Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung: Theorie und Praxis (Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung)*. Band 3. Diakonie-Verlag.
- Seifert, M. (1998). Wohlbefinden von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in der Familie. In U. Fischer, M. Hahn, C. Lindmeier et al. (Hrsg.), *Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung* (S. 207–228, 6. Aufl.). Reutlingen: Diakonie.
- Seifert, M. (2002). Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. *Geistige Behinderung*, 41(3), 203–222.
- Seifert, M. (2003). *Mehr Lebensqualität. Zielperspektiven für Menschen mit schwerer (geistiger) Behinderung in Wohneinrichtungen – mit Checklisten zur Evaluation der professionellen Arbeit*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Seifert, M., Fornefeld, B., Koenig, P. et al. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel.
- Stosberg, M. (1994). Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin. In A. Bellebaum & K. Barheier (Hrsg.), *Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung* (S. 101–119). Opladen: Westdeutscher.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et al. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717.
- Wacker, E. (2001). Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz. In D. Z. F. Altersfragen (Hrsg.), *Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 45–123, 5. Aufl.). Opladen: Leseke/Budrich.
- WHO (1948). *Definition of health: Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference*. New York, 19–22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States. (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. In WHO as an Organization.
- Wieland, H. (Hrsg.). (1987). *Geistig behinderte Menschen im Alter. Empirische und theoretische Beiträge zu ihrer Lebenssituation in der Bundesrepublik Deutschland, in Österreich und in der Schweiz*. Heidelberg: Schindele.
- Windisch, M. (1997). Wohnsituation älterer Menschen mit geistiger Behinderung – Situation und Perspektiven. *Soziale Arbeit*, 12, 407–413.

<sup>1</sup> Das Forschungsprojekt wird vom Sonderforschungsbereich des Instituts für Sonderpädagogik der Universität Zürich geleitet und koordiniert. Mitarbeiter des Sonderforschungsbereichs sind: Ursula Hoyningen-Süess (Leitung), Christian Liesen, David Oberholzer

#### **Anschrift der Autoren:**

Prof. Dr. Ursula Hoyningen-Süess, lic.phil. David Oberholzer, lic.phil. René Stalder  
Universität Zürich  
Institut für Sonderpädagogik  
Sonderforschungsbereich  
Hirschengraben 48  
8001 Zürich  
E-Mails: hoyningen@isp.uzh.ch, oberholzer@isp.uzh.ch, stalder@isp.uzh.ch