



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Arbeit

Familienlebensqualität:

Ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle
Behinderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität
und des Copingverhaltens der Hauptbetreuungspersonen

Verfasserin

Michaela Krecht

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im 1. Jänner 2010

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuer: Ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Danksagung

Ein großer Dank gilt Univ.-Prof. Dr. Germain Weber für seine umfangreiche Unterstützung und persönliche Betreuung, der dadurch die Umsetzung der vorliegenden Arbeit erst ermöglichte.

Weiters ist Mag. Elisabeth Zeilinger für ihre engagierte und kompetente Unterstützung sehr zu danken.

Außerdem möchte ich meine lieben Kollegen Andreas Zierhut und Christopher Kaspar für die außergewöhnliche Zusammenarbeit bei der Vorbereitung und Durchführung dieses Projektes danken.

An dieser Stelle sei auch den vielen Familien, die sich bereiterklärten, an dieser Forschungsarbeit teilzunehmen, sehr für ihre Kooperation gedankt.

Nicht zuletzt gilt mein aufrichtiger Dank meiner Familie, insbesondere Annemarie für ihre aufgebrachte Geduld und die essentielle Unterstützung nicht nur während dieser Arbeit, sondern während der gesamten Studienzeit.

Anmerkungen

Die vorliegende Diplomarbeit ist Teil eines international ausgelegten Forschungsprojektes zum Thema Familienlebensqualität.

Die Studie wurde von der Forschergruppe Christopher Kaspar, Michaela Krecht und Andreas Zierhut gemeinsam erarbeitet und durchgeführt. Ein integraler Bestandteil dabei war die Übersetzung des englischsprachigen Fragebogeninstrumentes zur Erfassung der Familienlebensqualität ins Deutsche und dessen Adaption für den Einsatz in Österreich.

Bei den Konstrukten und Themenbereichen Familienlebensqualität, individuelle Lebensqualität und intellektuelle Behinderung gleichen sich die Textpassagen bzw. sind diese ident. Textstellen, die gemeinsam erarbeitet und abgefasst wurden, werden im jeweiligen Kapitel gekennzeichnet.

Um flüssiges Lesen zu erleichtern, gilt bei allen personenbezogenen Bezeichnungen die gewählte Form für beide Geschlechter.

Auch Begriffe der in der Studie relevanten Themenbereiche wie intellektuelle bzw. entwicklungsbedingte Behinderung wurden nicht immer ausformuliert, sondern nur die Begriffe intellektuelle Behinderung oder nur Behinderung verwendet.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	13
	THEORETISCHER HINTERGRUND	15
2	Intellektuelle Behinderung und entwicklungsbedingte Behinderung	17
2.1	Begriffserklärung intellektuelle Behinderung.....	17
2.2	Definitionen, Klassifikationen und Diagnosekriterien intellektueller Behinderung 19	
2.3	Begriffserklärung „entwicklungsbedingte Behinderung“ und Klassifikation.....	22
2.4	Ätiologie intellektueller und entwicklungsbedingter Behinderung	24
2.5	Häufigkeit intellektueller und entwicklungsbedingter Behinderung	25
2.6	Zusammenfassung.....	26
3	Individuelle Lebensqualität	27
3.1	Historischer Hintergrund der Lebensqualitätsforschung	27
3.2	Definition, Konzept und Kernbereiche von Lebensqualität im Bereich intellektueller Behinderung	28
3.3	Auslegung der individuellen Lebensqualität in dieser Studie.....	31
3.4	Praktischer Nutzen und Anwendung von Lebensqualitätsforschung im Bereich intellektueller Behinderung	32
3.5	Aktuelle Forschungsergebnisse in Bezug auf die Lebensqualität von Betreuungspersonen	33
3.6	Zusammenfassung.....	35
4	Familienlebensqualität.....	37
4.1	Von der individuellen Lebensqualität zur Familienlebensqualität.....	37
4.2	Definition des Begriffs Familie.....	38
4.2.1	Historische und rechtliche Definition	38
4.2.2	Definition nach Brown & Brown	39

4.3	Familienlebensqualitätsforschung	40
4.3.1	Forschungsergebnisse	40
4.3.2	Bedeutung der Familienlebensqualitätsforschung	42
4.3.3	Familienlebensqualitätsforschung und Bezug zu Österreich	43
4.4	Zwei Studien zur Familienlebensqualitätsforschung	44
4.4.1	The Beach Center Family Quality of Life Survey	44
4.4.2	Family Quality of Life Survey (Canada)	46
4.4.3	Kanadische Pilotstudie FQOL Survey (2003)	48
4.4.4	Vergleich und Kritik der zwei Instrumente und Pilotstudien	52
4.5	Zusammenfassung	53
5	Coping	55
5.1	Definition und Begriffserklärung	55
5.2	Zweikomponenten-Modell nach Brandstädter und Renner	56
5.3	Bisherige Forschungsergebnisse zum Zweikomponenten-Modell allgemein und in Bezug auf Lebensqualität und Betreuungspersonen	60
6	Zusammenfassung	62
	EMPIRISCHER TEIL	63
7	Darstellung der wissenschaftlichen Studie	65
7.1	Zielsetzung der empirischen Untersuchung	65
7.2	Zielgruppe der empirischen Studie	66
8	Zentrale Fragestellungen der Untersuchung	67
8.1	Hypothesen zur Familienlebensqualität	67
8.1.1	Unterschiedshypothesen	68
8.1.2	Zusammenhangshypothesen	68
8.2	Hypothesen zur individuellen Lebensqualität	69
8.2.1	Unterschiedshypothesen	69
8.3	Hypothesen zu individueller und Familienlebensqualität	70

8.3.1	Unterschiedshypothese.....	70
8.3.2	Zusammenhangshypothese	70
8.4	Hypothesen zum Coping.....	70
8.4.1	Unterschiedshypothesen.....	71
8.4.2	Zusammenhangshypothese	72
9	Beschreibung der Untersuchungsinstrumente	73
9.1	Familienlebensqualitätsfragebogen.....	74
9.1.1	Originalversion (FQOL Survey)	74
9.1.2	Die Struktur des Fragebogens	75
9.1.3	Übersetzungsprozess	80
9.1.4	Adaption des Fragebogens für Familien mit Kindern ohne Behinderung.....	84
9.2	Fragebogen zur Erfassung der individuellen Lebensqualität	86
9.2.1	Theoretische Grundlagen des WHOQOL-BREF	86
9.2.2	Struktur des FIL	88
9.2.3	Gütekriterien des FIL	88
9.3	Fragebogen zum Umgang mit Problemen.....	89
10	Durchführung der Untersuchung.....	91
10.1	Stichprobe	91
10.1.1	Teilnahmekriterien	91
10.1.2	Familien mit Kindern mit Behinderung	92
10.1.3	Familien mit Kindern ohne Behinderung.....	94
10.2	Interviewer	95
10.3	Interviewablauf	95
10.3.1	Ort und Zeit	95
10.3.2	Informed Consent.....	96
10.3.3	Datenschutz.....	96
10.3.4	Setting	96

10.4	Störvariablen	97
10.5	Allgemeine Beobachtungen	98
10.6	Qualitativer Bericht eines Interviews	99
11	Auswertungsplan	105
11.1	Beschreibung der statistischen Auswertungsmethoden	105
11.1.1	Verfahren zur Berechnung von Zusammenhangshypothesen	105
11.1.2	Verfahren zur Berechnung von Unterschiedshypothesen.....	105
11.2	Operationalisierung soziodemographischer Daten.....	106
11.2.1	Behinderungsgrad des Hauptbetreuungskindes	106
11.2.2	Einkommen.....	106
11.2.3	Wohngegend.....	107
11.2.4	Familienstruktur	107
11.2.5	Bildungsniveau der Hauptbetreuungsperson	107
12	Ergebnisse	109
12.1	Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe	109
12.2	Deskriptive Datenanalyse.....	112
12.2.1	Angaben zur Familie	112
12.2.2	Gesundheit.....	119
12.2.3	Finanzielles Wohlergehen	122
12.2.4	Familiäre Beziehungen	125
12.2.5	Unterstützung durch andere Menschen	129
12.2.6	Unterstützung aus Dienstleistungen	132
12.2.7	Einfluss von Werten	135
12.2.8	Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben.....	138
12.2.9	Freizeit und Erholung	140
12.2.10	Beziehungen in der Gemeinschaft.....	141
12.2.11	Gesamtlebensqualität der Familie.....	142

12.3	Zentrale Kennwerte der Erhebungsinstrumente	145
12.3.1	Familienlebensqualität-Gesamtscore	145
12.3.2	Individuelle Lebensqualität	150
12.3.3	Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung und Flexibilität in der Zielanpassung	151
12.4	Interferenzstatistische Hypothesenprüfung	151
12.4.1	Familienlebensqualität	152
12.4.2	Individuellen Lebensqualität	162
12.4.3	Individuelle und Familienlebensqualität	168
12.4.4	Coping	170
13	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	175
13.1	Interpretation deskriptivstatistischer Ergebnisse	175
13.2	Interpretation interferenzstatistischer Ergebnisse	177
13.2.1	Familienlebensqualität	177
13.2.2	Individuelle Lebensqualität	186
13.2.3	Individuelle und Familienlebensqualität	189
13.2.4	Coping	191
14	Kritik und Ausblick	194
14.1	Die Familienlebensqualitätsstudie	194
14.2	Der Familienlebensqualitätsfragebogen	196
15	Konklusion	199
16	Abstract	203
17	Literatur	207
18	Tabellen	219
19	Abbildungen	223
20	Anhang	225

1 Einleitung

Diese Arbeit entstand im Rahmen des Diplomarbeitsprojektes „*Lebensqualität von Familien mit Kindern mit bzw. ohne intellektueller Behinderung*“. Dieses Projekt wurde von Uni.-Prof. Dr. Germain Weber betreut und mit den Kollegen Christopher Kaspar und Andreas Zierhut an der Fakultät für Psychologie an der Universität Wien geplant und durchgeführt.

Dieses Diplomarbeitsprojekt wiederum ist Teil eines international angelegten Forschungsprojektes, dessen Hauptziel die Erforschung des bislang noch kaum ergründeten Gebiets der Familienlebensqualität darstellt. Im Mittelpunkt dieser Forschung steht ein im Original auf Englisch erschienenes Erhebungsinstrument zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit Kindern mit intellektueller Behinderung. Der so genannte Family Quality of Life Survey wurde von Forscherteams auf der ganzen Welt im Zuge dieses Projekts in zahlreiche Sprachen übersetzt und kulturspezifisch an die Eigenheiten der jeweiligen Länder angepasst. Dieser Fragebogen soll somit eine möglichst standardisierte Herangehensweise an die Erforschung der Familienlebensqualität ermöglichen.

Zusätzlich zum großen Schwerpunkt Familienlebensqualität spielt die individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen eine Rolle in diesem universitätsinternen Projekt. Obwohl auf dem Gebiet der individuellen Lebensqualität von Angehörigen von chronischen kranken Menschen, aber auch von Angehörigen von intellektuell behinderten Menschen schon einiges an Forschung betrieben wurden, stellt der Vergleich zwischen Hauptbetreuungspersonen von Kindern mit intellektueller Behinderung und Hauptbetreuungspersonen von Kindern ohne Behinderung einen relativ jungen und unerforschten Schwerpunkt dar.

Der dritte Punkt mit dem sich diese Arbeit beschäftigt, ist das Thema Coping, also mit der Bewältigung von schwierigen Situationen bzw. mit dem damit einhergehenden Umgang mit Problemen. Dabei wird im Speziellen auf die assimilative und akkommodative Bewältigungsstrategien des Zweikomponenten-Modells (Brandtstädter & Renner, 1990) eingegangen. Die Erforschung dieser im Zusammenhang mit Wohlergehen, Gesundheit

und Alter ist seit der Entwicklung der Theorie fortgeschritten. Auf dem Gebiet der Lebensqualität insbesondere der Familienlebensqualität existiert in diesem Zusammenhang erst wenig bzw. gar keine Forschung.

Es wird versucht die drei genannten Schwerpunkte (Familienlebensqualität, individuelle Lebensqualität und Coping) mit einander in Verbindung zu bringen, um so neue Erkenntnisse auf diesen Gebieten zu gewinnen.

THEORETISCHER HINTERGRUND

2 Intellektuelle Behinderung und entwicklungsbedingte Behinderung

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Im folgenden Kapitel werden ein Überblick, notwendige Begriffserklärungen sowie eine Abgrenzung der Begriffe „intellektuelle Behinderung“ (IB) und „entwicklungsbedingte Behinderung“ (EB) gegeben, da in dieser Diplomarbeit Familien mit intellektuell bzw. entwicklungsbedingt behinderten Kindern im Zentrum der Forschungsarbeit stehen.

2.1 Begriffserklärung intellektuelle Behinderung

Die immer noch weit verbreitete Bezeichnung von Menschen als „geistig behindert“ birgt eine gewisse Problematik in sich und führt zur Diskriminierung von Menschen mit Behinderung (Weber, 2004; zitiert nach Lebenshilfe Österreich, 2004). Menschen ohne Behinderung nehmen diese Menschen als immer noch überwiegend defizitär, als minderbemittelt in ihrem Menschsein sowie als begrenzt wahr. Probleme mit der sprachlichen Ausdrucksweise seien demnach ein Zeichen von Unmündigkeit, langsames Erlernen von Aufgaben ein Hinweis für Dummheit und schließlich sei das langsamere Ausführen einer Arbeit ein Zeichen von Ungeschicklichkeit oder gar Faulheit. In Anbetracht der Anstrengungen und des erschwerten Lernens der Betroffenen, sich der Welt von Menschen ohne Behinderung anzupassen, sollte eher von besonderen Fähigkeiten, Geschick und Können die Rede sein, als von „geistiger Behinderung“ (Feuser, 1998).

Anstatt von „geistiger Behinderung“, sollte vielmehr von „intellektueller Behinderung“ die Rede sein, da dadurch genauer – und weniger breit – die intellektuell-kognitive Funktionsbeeinträchtigung und somit das persistierende Merkmal dieses Erscheinungsbildes beschrieben wird. Dabei handelt es sich um Beeinträchtigungen der abstrakt-analytischen und begrifflichen Intelligenz sowie des Erlangens der damit verbundenen Fertigkeiten, jedoch mit häufig graduell zum Schweregrad der intellektuellen Behinderung größeren Fertigkeiten in sozialen Kompetenzen (Weber, 1997).

Auch für den angloamerikanischen Sprachraum wird die Verwendung des alternativen Begriffs „intellectual disability“ anstatt der bisher üblichen Bezeichnung „mental retardation“ gefordert. Die zwei dahinterliegenden Konzepte von Behinderung sind grundlegend verschieden. Ging man beim Konstrukt von „mental retardation“ von einem inneren Defekt der Person aus, so wird Behinderung beim Konstrukt der „intellektuellen Behinderung“ als Passung zwischen den Kapazitäten einer Person und der Umwelt, in der sie funktioniert, gesehen (siehe Abbildung 2.1). Der Begriff „mental retardation“ bezieht sich auf die inneren Bedingungen der Person (z.B. Langsamkeit des Geistes). „Intellektuelle Behinderung“ hingegen verweist auf den Zustand des Funktionierens und nicht auf innere Bedingungen (Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock & Verdugo, 2008).

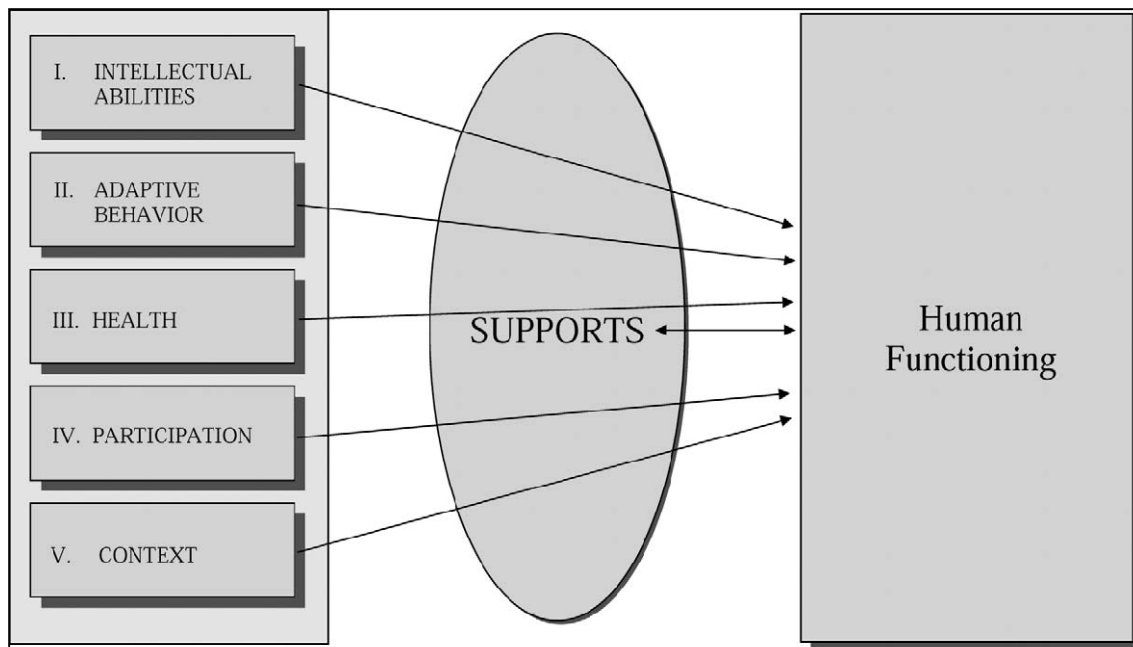


Abbildung 2.1: Multidimensionales Modell menschlichen Funktionierens
(Wehmeyer et. al., 2008, S. 315)

Schließlich wird die alternative Verwendung des Begriffes „intellektuelle Behinderung“ aufgrund der folgenden fünf Punkte gefordert:

[...] the term intellectual disability (a) reflects the changed construct of disability described by the AAIDD [American Association on Intellectual and Developmental Disabilities] and WHO [World Health Organisation], (b) aligns better with current professional practices that focus on functional behaviors and contextual factors, (c) provides a logical basis for individualized supports provision due to its basis in a social–ecological framework, (d) is less offensive to persons with the disability, and (e) is more consistent with international terminology. (Schalock, Luckasson & Shogren, 2007, S.118)

In diesem Sinne wird im Folgenden der Terminus „intellektuelle Behinderung“ anstatt des noch immer geläufigeren Begriffs „geistige Behinderung“ verwendet.

2.2 Definitionen, Klassifikationen und Diagnosekriterien intellektueller Behinderung

Die WHO gibt in ihrer aktuellen Version der *International Classification of Diseases (ICD-10)* nach Dilling, Mombour & Schmidt (2000) folgende Definition für intellektuelle Behinderung, wobei hier der Begriff Intelligenzminderung verwendet wird:

Eine Intelligenzminderung ist eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzminderung kann allein oder zusammen mit einer anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten. Intelligenzgeminderte Personen können an allen psychiatrischen Störungen erkranken; in dieser Population ist die Prävalenzrate für andere psychiatrische Störungen mindestens drei- bis viermal so

hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. [...] Das Anpassungsverhalten ist stets beeinträchtigt, eine solche Anpassungsstörung muß aber bei Personen mit leichter Intelligenzminderung in geschützter Umgebung mit Unterstützungsmöglichkeiten nicht auffallen. (S. 254)

Der Schweregrad der intellektuellen Behinderung wird im ICD-10 in vier Stufen unterteilt:

1. leichte Intelligenzminderung (F70): mit einem IQ zwischen 50 und 69,
2. mittelgradige Intelligenzminderung (F71): mit einem IQ zwischen 35 und 49,
3. schwere Intelligenzminderung (F72): mit einem IQ zwischen 20 und 34 sowie
4. schwerste Intelligenzminderung (F73): der Intelligenzquotient liegt unter 20.

Die ehemalige American Association on Mental Retardation (AAMR), die sich im Zuge der im Kapitel 2.1 geschilderten Diskussion über den Begriff „mental disability“ im Jahr 2007 in *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2008) umbenannt hat, gibt eine weitere Definition für intellektuelle Behinderung: “Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before the age of 18.” (S. 1)

Eine signifikante Intelligenzminderung (zwei Standardabweichungen unter dem Durchschnitt) wird hier vorausgesetzt: ein IQ von 70 oder darunter. Eine weitere Voraussetzung ist eine signifikante Beeinträchtigung der sozial-adaptiven Fertigkeiten – zumindest eine Abweichung von zwei Standardabweichungen unter dem Durchschnitt (AAIDD, 2008).

Um die Definition bzw. die Klassifikation der AAIDD anwenden zu können, sind folgende fünf Bereiche zu untersuchen:

- Evaluate limitations in present intellectual and adaptive behavior functioning within the context of the individual's age, peers, and culture;
- Take into account the individual's cultural and linguistic differences as well as communication, sensory, motor, and behavioral factors;

- Recognize that limitations often coexist with strengths within an individual;
- Describe limitations so that an individualized plan of needed supports can be developed; and
- Provide appropriate, personalized supports to improve the functioning of a person with intellectual disability. (S. 1)

In der deutschen Bearbeitung des *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* (APA, 2001) werden von der American Psychiatric Association (APA) folgende, der AAIDD und WHO teilweise ähnliche, diagnostische Kriterien für intellektuelle Behinderung gegeben:

- A. Deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit: ein IQ von ca. 70 oder weniger bei einem individuell durchgeführten Intelligenztest (bei Kleinkindern durch eine klinische Beurteilung der deutlich unterdurchschnittlichen intellektuellen Leistungsfähigkeit).
- B. Gleichzeitige Defizite oder Beeinträchtigungen der gegenwärtigen sozialen Anpassungsfähigkeit (d. h. der Fähigkeit einer Person, die sozialen Normen ihres Umfelds altersgemäß zu erfüllen) in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, Eigenständigkeit, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, schulische Fertigkeiten, Arbeit, Freizeit, Gesundheit sowie Sicherheit.

- C. Der Beginn der Störung liegt vor Vollendung des 18. Lebensjahres.

Die Codierungen richten sich nach dem Schweregrad der Störung und spiegeln die Stärke der intellektuellen Beeinträchtigung wider.

317 (F70.9) Leichte Geistige Behinderung: IQ 50-55 bis ca. 70

318.0 (F71.9) Mittelschwere Geistige Behinderung: IQ 35-40 bis 50-55

318.1 (F72.9) Schwere Geistige Behinderung: IQ 20-25 bis 35-40

318.2 (F73.9) Schwerste Geistige Behinderung: IQ unter 20 bzw. 25

319 (F79.9) Geistige Behinderung mit Unspezifischem Schweregrad:

Wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Geistige Behinderung angenommen werden kann, die Intelligenz einer Person jedoch nicht mit Standard-Tests meßbar ist. (S. 81)

2.3 Begriffserklärung „entwicklungsbedingte Behinderung“ und Klassifikation

Der in dieser Studie verwendete Begriff „entwicklungsbedingte Behinderung“ wird teilweise synonym bzw. als Oberbegriff für „intellektuelle Behinderung“ verwendet (z.B. Yeargin-Allsopp & Boyle, 2002). In dieser Studie ist der Terminus „entwicklungsbedingte Behinderung“ treffender, wie folgt, definiert:

We use the term “Developmental Disability” to denote conditions associated with a wide variety of disabilities that emerge prior to birth or during the developmental (childhood) years. People with developmental disabilities, as the term is used here, may or may not have an intellectual disability. (Brown, Brown, Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug, Roth, Shearer & Wang, 2006, S. iv)

Die Beeinträchtigungen bei Menschen mit entwicklungsbedingter Behinderung betreffen vornehmlich soziale und verschiedene kognitive Fähigkeiten. Dabei verzögern oder verhindern diverse Entwicklungsstörungen eine alterstypische Entwicklung von kognitiven oder sozialen Kompetenzen. Kinder mit einer solchen Entwicklungsabweichung zeigen ein

bei normal entwickelten Kindern in keinem Alter beobachtbares Verhalten (Petermann, Niebank & Scheithauer, 2004).

Umschriebene Lernstörungen der Motorik, der Sprachentwicklung, der schulischen Fertigkeiten (Lesen, Rechtschreiben und Rechnen) sowie Störungen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und der Interessensausbildung sind den entwicklungsbedingten Behinderungen zuzuzählen (Warnke, 2008a).

Entwicklungsstörungen werden nach ICD-10 in *umschriebene Entwicklungsstörungen* sowie *tiefgreifende Entwicklungsstörungen* untergliedert. Folgende Kriterien für Entwicklungsstörungen sind in ICD-10 (Dilling et al., 2000) angegeben:

Die unter F80 bis F89 zusammengefassten Störungen haben im Allgemeinen folgende Merkmale:

1. Einen Beginn, der ausnahmslos im Kleinkindalter oder in der Kindheit liegt.
2. Eine Einschränkung oder Verzögerung in der Entwicklung von Funktionen, die eng mit der biologischen Reifung des Zentralnervensystems verknüpft sind.
3. Einen stetigen Verlauf, der nicht die für viele psychische Störungen typischen charakteristischen Remissionen und Rezidive zeigt. (S. 262)

Außerdem stellen nachweisbare organische oder neurologische Erkrankungen, eine allgemeine Intelligenzminderung, primäre andere psychische Störungen sowie kulturelle Unterschiede, mangelhafte Erziehung, Lernförderung und Beschulung einen Ausschlussgrund für die Definition bzw. Klassifikation von Entwicklungsstörungen dar (Warnke, 2008a).

2.4 Ätiologie intellektueller und entwicklungsbedingter Behinderung

Die Ursachen für *intellektuelle Behinderung* sind vielfältig, können aber nach Weber (1997) grob in 6 Gruppen unterteilt werden. Schätzungsweise 30 Prozent aller Fälle mit intellektueller Behinderung werden durch Faktoren bedingt, die zu *Störungen in der frühen embryonalen Phase* führen. Es handelt sich dabei um nicht erblich bedingte Faktoren, die u.a. zu Chromosomenaberrationen (z.B. Down-Syndrom) führen. Weiters werden Faktoren mit toxischen Einwirkungen in der frühen pränatalen Phase (z.B. Infektionen) dieser Gruppe zugeordnet. Weitere 15-20 Prozent gehen auf *psychosoziale Faktoren* – z.B. Unterernährung, soziale bzw. kommunikative Deprivation zurück. *Schwangerschaftskomplikationen* sind in ungefähr 10 Prozent der Fälle eine Ursache für intellektuelle Behinderung. Es kann sich dabei u.a. um Mangelversorgungen des Fötus, Viruseinwirkungen und physische Traumata handeln. Bei fünf Prozent der Fälle mit intellektueller Behinderung liegt die Ursache in der *frühen Kindheit* – bedingt durch Vergiftungen, Virusinfektionen und physische Traumata. *Erblich bedingt* sind weitere fünf Prozent der Fälle von intellektueller Behinderung, wobei es sich zumeist um metabolische, chromosomale oder Einzel-Gen Störungen handelt. Die größte Gruppe aller Fälle mit intellektueller Behinderung, ungefähr 30 bis 40 Prozent, lassen sich jedoch ätiologisch nicht zuordnen und bleiben trotz stetig wachsendem Wissen über Ursachen von intellektueller Behinderung somit immer noch ungeklärt.

Des Weiteren nennt die AAIDD (2008) vier Risikofaktoren für intellektuelle Behinderung: biomedizinische, soziale, verhaltensbedingte und erzieherische Faktoren. Diese beeinflussen einander im Lauf eines Lebens wechselseitig und können auch zwischen den Generationen von Eltern und Kindern wirken. Biomedizinische Faktoren beinhalten dabei biologische Prozesse wie genetische Störungen und Ernährung. Soziale Faktoren beziehen sich auf die familiäre/soziale Interaktion, wie z.B. zwischen Kind und Eltern. Verhaltensrisikofaktoren inkludieren gesundheitsgefährdendes Verhalten wie z.B. Substanzenmissbrauch durch die Mutter. Schließlich beziehen sich die erzieherischen Risikofaktoren auf das Vorhandensein von familiären und erzieherischen Unterstützungsmöglichkeiten zur geistigen Entwicklung und zur Steigerung adaptiver

Kompetenzen. Durch das Verstehen von generationenübergreifenden Einflüssen solcher Risikofaktoren können präventive Maßnahmen gesetzt werden.

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen werden mit Chromosomenauffälligkeiten (z.B. monogenetischer Defekt), anamnestisch kongenitale Infektionskrankheiten sowie strukturellen Abweichungen des Zentralnervensystems in Verbindung gebracht. Von genetisch bedingten Störungen der zentralen Informationsverarbeitung wird z.B. bei frühkindlichem Autismus ausgegangen (Warnke, 2008b).

Für *umschriebene Entwicklungsstörungen* werden Hirnschädigungen, neurobiologische Einflüsse, genetische Dispositionen sowie psychosoziale Einflüsse als ätiologische Annahmen genannt (Warnke, 2008a).

2.5 Häufigkeit intellektueller und entwicklungsbedingter Behinderung

Bei *intellektueller Behinderung* wird von einer Prävalenzrate von ein bis zwei Prozent ausgegangen. Davon sind 85 Prozent Formen leichter intellektueller Behinderung, zehn Prozent Formen mittelgradiger intellektueller Behinderung und fünf Prozent Formen schwerer intellektueller Behinderung. Das Geschlechterverhältnis zeigt mit 1,3-1,8 : 1 ein häufigeres Vorkommen von intellektueller Behinderung beim männlichen Geschlecht (Weber, 1997).

Auch die Ergebnisse der von der EU vorgeschriebenen jährlichen „Erhebung zu den Einkommen und Lebensbedingungen“ (EU-Statistics on Income and Living Conditions-EU-SILC), welche auch Daten zur Anzahl von Menschen mit Behinderungen in Österreich enthält, weisen für die Prävalenz von intellektueller Behinderung einen Prozentsatz von 1,0 auf. Da diese Erhebung der Statistik Austria sich nur auf Privathaushalte beschränkt hat, ist davon auszugehen, dass die Anzahl schwer behinderter Menschen unterschätzt wurde (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, 2008).

Bei *tiefgreifenden Entwicklungsstörungen* zeigt sich laut der Österreichischen Autistenhilfe (ÖAH, 2008) folgendes Bild: 63 von 10.000 Kindern sind von einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung betroffen. Die größte Gruppe davon bilden die nicht näher

bezeichneten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen mit einer Häufigkeit von 36 auf 10.000 Kindern. Davon sind 17 Kinder von Autismus und 8 Kinder vom Asperger Syndrom betroffen. In Österreich sind somit insgesamt schätzungsweise 48.500 Kinder von einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung betroffen, ca. 13.600 davon von frühkindlichem Autismus. Das Geschlechterverhältnis wird zwischen Buben und Mädchen mit 4 : 1 angegeben. Die deutlich höheren Prävalenzschätzungen im Vergleich zu Studien vor noch einigen Jahren wird auf verbesserte diagnostische Verfahren, frühere Diagnostik, genauere Forschungsmethoden und bessere Aufklärung von Eltern sowie Fachleuten zurückgeführt (vgl. Fombonne & Tidmarsh, 2003; Blaxill, 2004).

Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache werden nach DSM-IV mit einer Prävalenzrate von bis zu fünf Prozent bei Kindern angegeben. Ungefähr zehn Prozent beträgt insgesamt die Prävalenz von umschriebenen Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten. Bei umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen geht man von einer Prävalenzrate von ungefähr drei bis sechs Prozent aller fünf- bis elf-jährigen Kinder aus (Warnke, 2008a).

2.6 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurde ein Überblick über für die Studie relevante Begriffe zum Thema intellektuelle und entwicklungsbedingte Behinderung gegeben. Dabei wurden verschiedene Klassifikationssysteme verglichen sowie Ätiologie und Prävalenz aufgezeigt.

Anschließend werden die Konstrukte der individuellen Lebensqualität sowie der Familienlebensqualität und des Wohlbefindens dargestellt.

3 Individuelle Lebensqualität

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Der Schwerpunkt dieser Arbeit befasst sich mit dem Thema Lebensqualität, um genau zu sein mit der Lebensqualität von Familien. Aber nicht nur auf die gesamte Lebensqualität des Systems Familie soll hier Rücksicht genommen werden, sondern auch auf die individuelle Lebensqualität der befragten Betreuungsperson. Um darauf näher eingehen zu können, wird im Folgenden zunächst der historische Hintergrund zum Thema Lebensqualität kurz erläutert. Danach soll auf Definitionen und das Konzept Lebensqualität mit besonderem Augenmerk auf den Bereich intellektuelle Behinderung und die Anwendung und den Nutzen dieser eingegangen werden. Anschließend werden arbeitsrelevante wissenschaftliche Studien, sowie deren Ergebnisse aufgezeigt.

3.1 Historischer Hintergrund der Lebensqualitätsforschung

Der Begriff Lebensqualität stammt ursprünglich aus der Wirtschaft. Arthur Cecil Pigou (1877–1959) war einer der ersten, der den damals ausschließlich im Zusammenhang mit der Bereitstellung materieller Güter und Dienstleistungen für die Population verwendeten Begriff in die Wissenschaft einführte (Naldi, 1997).

Danach wurde die Forschung auf dem Gebiet der Lebensqualität auf weitere Bereiche ausgeweitet. Unter anderem haben sich in den letzten Jahrzehnten die Bereiche Medizin, Soziologie, Philosophie und Psychologie intensiv mit dem Konzept der Lebensqualität auseinandergesetzt (Daig & Lehmann, 2007).

Vor allem in den Bereichen Medizin und Psychologie widmet sich ein Schwerpunkt der Lebensqualitätsforschung chronisch kranker Menschen und deren Angehörigen. Da es sich bei intellektueller Behinderung ebenfalls um einen chronischen und somit permanenten Zustand handelt, wird auch auf diesem Gebiet stark in gesundheitsbezogener Richtung geforscht. Im Folgenden wird auf die in dieser Studie verwendete Sichtweise von Lebensqualität genauer eingegangen.

3.2 Definition, Konzept und Kernbereiche von Lebensqualität im Bereich intellektueller Behinderung

Aus der oben genannten Vielfalt an Disziplinen, die sich mit Lebensqualität beschäftigen, entstand eine große Anzahl an unterschiedlichen Definitionen und Konzepten, die bedauerlicherweise kaum eine Vereinheitlichung oder Standardisierung des Begriffes Lebensqualität zulassen. Zu der konzeptionellen und definitorischen Vielfalt kommt eine Überschneidung des Begriffes Lebensqualität zu ähnlichen oder verwandten Begriffen, wie zum Beispiel Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, Glück, usw. (Daig & Lehmann, 2007).

Schon vor rund 60 Jahren, im Jahre 1948, stellte die Arbeitsgruppe „Quality of Life“ der Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL-Group) die folgende relativ globale Definition von Lebensqualität auf:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (zitiert nach Angermeyer, Kilian & Matschiner, 2000, S. 10).

Die Betonung liegt hier einerseits auf der Wahrnehmung des Individuums, also den subjektiven Faktoren und andererseits auf dem Bezug zu den äußeren Gegebenheiten, also den objektiven Faktoren. Beide Bereiche werden als relevant für die Lebensqualität betrachtet. In dieser Definition wird aber auch eine Differenzierung in physische, psychisch, soziale und andere Komponenten vorgenommen. Damit wird sie der Vorstellung der Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt gerecht (siehe u. a. Bullinger, 2000; Daig & Lehmann, 2007; Felce, 1997; Schalock, 2000; Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith und Parmenter, 2002; Siegrist, 1990).

Wenn man nun die Forschung der Lebensqualität im Zusammenhang mit intellektuell behinderten Menschen und deren Angehörigen betrachtet, gibt es fünf Prinzipien, die ein Lebensqualitätskonzept aufweisen soll. Diese wurden von führenden internationalen Forschern, die sich zur Special Interest Quality of Life Group der International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities zusammengeschlossen haben, erarbeitet und aufgestellt (Schalock et al., 2002; zitiert nach Schalock, 2004):

1. Quality of life is composed of those same factors and relationships for people with intellectual disabilities and their families that are important to those without.
2. A life of quality is experienced when a person's or family's needs are met and when they have the opportunity to pursue life enrichment in major life settings.
3. Quality of life has both subjective and objective components; but it is primarily the perception of the individual or family that reflects the quality of life they experience.
4. A life of quality is based on individual needs, choices, and control.
5. Quality of life is a multidimensional construct influenced by personal and environmental factors such as intimate relationships, family life, friendship, work, neighbourhood, city or town of residence, housing, education, health, standard living, and the state of one's nation. (S. 13)

Zusammengefasst bedeutet dies, dass man bei der Erfassung von Lebensqualität keinen Unterschied zwischen Menschen mit oder ohne Behinderung machen sollte. Außerdem spielen sowohl subjektive, als auch objektive Elemente eine Rolle, auch wenn die Gewichtung dieser von Autor zu Autor unterschiedlich gehalten wird. Zudem kann Lebensqualität nicht bloß durch die Abwesenheit von bestimmten Indikatoren (z. B. Krankheit) oder durch bestimmte Defizite aufgezeigt werden, sondern von einer Vielzahl positiv zu bewertender Indikatoren, die zusammen ein multidimensionales Konstrukt ergeben (Schalock, 2000; Schalock et al., 2002).

Mittels einer Metaanalyse von insgesamt 16 Studien konnte Schalock (2004) eben jene Bereiche, die ein solches mehrdimensionales Gebilde braucht, ausfiltern. Aus insgesamt 125 gefundenen Bereichen, ergaben sich schließlich acht Kernbereiche (*core domains*), welche Lebensqualität beschreiben. Zu den acht Bereichen fand Schalock (2004) jeweils drei Indikatoren, die in Tabelle 3.1 aufgezeigt werden. Diese Indikatoren stellen die

Variablen dar, die unter anderem zur Operationalisierung der jeweiligen Kernbereiche herangezogen werden können.

Wobei Schallock und seine Kollegen (2002) rund um die Special Interest Quality of Life Group darauf hinweisen, dass die genaue Anzahl der Dimensionen und Indikatoren nicht so sehr von Bedeutung ist, wie das Kriterium, dass die Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt erhoben wird. Außerdem meint die Special Interest Quality of Life Group, dass die Gewichtung der einzelnen Dimensionen und Indikatoren sich von Land zu Land, von Kultur zu Kultur, von Individuum zu Individuum, als auch bei einer Person im Laufe ihres Lebens unterschiedlich ausfallen bzw. sich verändern kann.

Tabelle 3.1: Kernbereich von Lebensqualität (Schallock 2004, S. 205, siehe auch Brehmer 2008, S. 69)

<u>Dimensionen</u>	<u>Indikatoren</u>
Emotionales Wohlbefinden	Zufriedenheit (Stimmung, Vergnügen) Selbst-Konzept Wenig Stress (Vorhersagbarkeit, Kontrollen)
Zwischenmenschliche Beziehungen	Interaktionen (soziale Netzwerke, soziale Kontakte) Beziehungen (Familien, Freunde, ...) Unterstützungen (emotionale, physische,...)
Materielles Wohlbefinden	Finanzieller Status Arbeit Wohnverhältnisse
Persönliche Entwicklung	Erziehung (Erfolge, Status) Persönliche Kompetenz Auftreten (Erfolg, Errungenschaften, Produktivität)
Physisches Wohlbefinden	Gesundheit Aktivitäten des täglichen Lebens Freizeit
Selbstbestimmung	Autonomie/persönliche Kontrolle Ziele und persönliche Werte Entscheidungen
Sozialer Einfluss	Integration und Teilhabe an der Gemeinschaft Rolle in der Gemeinschaft Soziale Unterstützung
Recht	Menschliche (Respekt, Würde, Gleichheit) Gesetzliche

Ausgehend von diesen oder ähnlichen Dimensionen bzw. von den dazugehörigen Indikatoren ist die Entwicklung eines Instrumentes zur Messung von Lebensqualität möglich. Da die genannten Dimensionen keine Unterscheidung zwischen Menschen mit Behinderung und jenen ohne Behinderung vornehmen, wie von der Special Interest Quality of Life Group (Schalock, 2002) gefordert, können die darauf aufbauenden Instrumente in vielen Bereichen Anwendung finden, nicht nur im Bereich intellektuelle Behinderung.

3.3 Auslegung der individuellen Lebensqualität in dieser Studie

Diese Studie hat sich, wie bereits erwähnt, als Hauptziel die Untersuchung der Lebensqualität von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung gesetzt. Ein weiteres Ziel stellt die Untersuchung der persönlichen Lebensqualität der befragten Personen, in diesem Fall der Hauptbetreuungsperson der Kinder, dar. Die individuelle Lebensqualität wird durch Fragen erhoben, welche die subjektive Sicht der Hauptbetreuungsperson in der jeweiligen Familie betrachtet. Im Fall der Familienlebensqualität erfolgt die Beurteilung ebenfalls durch die Hauptbetreuungsperson.

In Anlehnung an die oben genannten Dimensionen und Indikatoren wurde das Instrument zur Messung der Familienlebensqualität von Brown, Brown, Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug, Roth, Shearer & Wang (2006) entwickelt, das in dieser Studie Verwendung findet. Um nun die individuelle Lebensqualität der Betreuungspersonen zu ermitteln, wurde ausgehend vom Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006) eine Adaption der deutschen Version des WHOQOL-BREF (Angemeyer, Kilian & Matschinger, 2000 & 2002) Fragebogens vorgenommen. Von den ursprünglich 26 Items wurden nur jene neun Fragen, welche im Zusammenhang mit den neun Kernbereichen des FQOL-Surveys stehen, in die adaptierte Form des WHOQOL-BREF aufgenommen. Diese wird von nun an als Fragebogen zur Erfassung der individuellen Lebensqualität (FIL) bezeichnet. Diese neun Kernbereiche sind:

1. Gesundheit
2. Finanzielles Wohlergehen
3. Familiäre Beziehungen
4. Unterstützung durch andere Menschen

5. Unterstützung aus Dienstleistungen
6. Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben
7. Freizeit und Erholung
8. Beziehungen in der Gemeinschaft
9. Gesamte Lebensqualität

Nähere Informationen und eine Beschreibung dieser Bereiche finden sich im Kapitel 9 (Beschreibung der Untersuchungsinstrumente). Eine genaue Erläuterung der Instrumente, welche zur Messung der individuellen Lebensqualität sowie der Familienlebensqualität herangezogen wurden, finden sich ebenfalls in diesem Kapitel.

3.4 Praktischer Nutzen und Anwendung von Lebensqualitätsforschung im Bereich intellektueller Behinderung

Das Interesse der Forschung im Bereich intellektuelle Behinderung begründet sich unter anderem laut der Special Interest QOL Group (Schalock et al. 2002) auf den folgenden Quellen:

- Ein Wechsel im Verhältnis, das sich vom Glauben verabschiedet, medizinischer, technischer und wissenschaftlicher Fortschritt allein könnte das Leben verbessern.
- Ein Schritt weg von der generellen Normalisierung hin zur Betrachtung der jeweils individuellen Lebenssituation.
- Die Zunahme an personenzentrierter Planung und Selbstbestimmung sowie das Aufkommen von *consumer empowerment* und Patientenrechtsbewegungen.

Die Erkenntnisse, die in der Erforschung von Lebensqualität vor allem im Bereich intellektuelle Behinderung gewonnen werden, wirken sich auf die praktische Arbeit mit intellektuell behinderten Menschen und deren Familien aus.

So können die aus der Forschung gewonnenen Erkenntnisse dazu beitragen die Ausbildung von Fachpersonal, wie zum Beispiel Psychologen, Ärzten, Physiotherapeuten,

Ergotherapeuten, Sozialarbeitern, Tagesheim- und Wohnheimbetreuern, auf den neuesten Stand zu bringen. Aufgrund neuer Forschungsergebnisse kann es auch zu Gesetzesänderungen bzw. Verbesserungen kommen. Darauf wird am Beispiel der Pflegegeldgesetzgebung in Österreich im Jahr 2008 in Kapitel 4.3.3 näher eingegangen.

Auch die Anwendungen von unterschiedlichen Programmen und Interventionen zu Gunsten von Menschen mit intellektueller Behinderung und deren Familien kann aufgrund von neuen Erkenntnissen verbessert werden, sodass Dienstleister und Serviceeinrichtungen (wie z. B. Tagesstätten, Wohnheime, Schulen, Kindergärten und spezifische Therapeuten) personenzentriert und individuell ausgerichtete Arbeit leisten können.

3.5 Aktuelle Forschungsergebnisse in Bezug auf die Lebensqualität von Betreuungspersonen

Die Lebensqualitätsforschung geht bereits einige Jahrzehnte zurück, vor allem im Bereich intellektueller Behinderung, aber auch bei Menschen mit allgemein chronischen Erkrankungen wurde einiges zu diesem Thema geforscht (Tröster, 2005; Terpitz, Tröster, Rothert, Schöne, Disch & Noeker, 2005; Chronister & Chan, 2006). Häufig werden so genannte Caregivers, also Betreuungspersonen, die sich um die Pflege und Betreuung von Menschen mit unterschiedlichen Erkrankungen, Gebrechen und Behinderungen kümmern, als Fremdbeurteiler eingesetzt. Sie sollen mit ihrer Einschätzung ein Urteil über bestimmte Bereiche im Leben der von ihnen betreuten Person(en) abgeben (siehe u. a. Brehmer, 2008).

Aber auch die Situation der Hauptbetreuungspersonen selbst stand bereits im Fokus der Forschung (u. a. Seltzer & Krauss, 1989; Chou, Lin, Chang & Schalock, 2007). Wobei zu den Betreuungspersonen sowohl Personen aus dem professionellen Rahmen, also Krankenschwestern oder Pfleger zählen, als auch Angehörige und Nicht-Verwandte, welche die Pflege und Betreuung von Menschen übernehmen.

Nachfolgend werden einige relevante Ergebnisse die Lebensqualität von Betreuungspersonen betreffend aufgezeigt, wobei in den dargestellten Studien bzw. in den dargestellten Ergebnissen, wie auch in dieser Arbeit, die Betreuungspersonen

ausschließlich aus dem familiären Umfeld der zu betreuenden Person stammen. Unter anderem konnten einige Prädiktoren, welche die individuelle Lebensqualität der Betreuungspersonen beeinflussen, herausgefunden werden. Einige von ihnen haben einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Caregiver, andere haben negative Auswirkungen.

Zum Beispiel konnten Chou, Lin, Chang & Schalock (2007) im Rahmen einer taiwanesischen Studie feststellen, dass die individuelle Lebensqualität von Betreuungspersonen von Menschen mit intellektueller Behinderung signifikant geringer ist, als jene von Menschen, die keine derartige Betreuungstätigkeit zu verrichten haben.

Weiters zeigte sich ein Einfluss von sozioökonomischen Faktoren auf die Lebensqualität der Angehörigen von Familien mit intellektuell behinderten Kindern. Ein geringeres Familieneinkommen zum Beispiel führt zu einer geringeren Lebensqualität (Seltzer & Krauss, 1989; Emerson, 2003; Wang et al., 2004; Chou et al., 2007). Auch das Bildungsniveau der befragten Betreuungspersonen sowie deren Arbeitsstatus wirken sich auf ihre Lebensqualität aus. Ein geringeres Bildungsniveau führt demnach zu geringerer Lebensqualität, ebenso wie Arbeitslosigkeit bzw. Teilzeitarbeit (Seltzer & Krauss, 1989; Chou et al., 2007).

Auch der Familienstatus trägt signifikant zur Lebensqualität von Betreuungspersonen bei, so haben Alleinerzieher bzw. verwitwete Elternteile eine niedrigere Lebensqualität als jene, die einen Partner zur Seite haben (Seltzer & Krauss, 1989; Olsson & Hwang, 2001; Chou et al., 2007).

Außerdem zeigte sich in Studien (Seltzer & Krauss, 1989; Smith, Innocenti, Boyce & Smith, 1993), dass so genannte informelle Unterstützung, also jene von Freunden, Verwandten, Bekannten und Nachbarn einen größeren Einfluss auf die Lebensqualität hat, als formelle Unterstützung, also jene Unterstützung, die vom Staat und anderen Dienstleistern (Krankenhäuser, Schulen, Ärzte,...) zur Verfügung gestellt wird.

Schließlich konnten Chou et al. (2007) und Glasgow (2000) aufzeigen, dass die Wohnumgebung von Familien sich auf die Lebensqualität der Familienmitglieder auswirkt. So weisen Betreuungspersonen, die in der Stadt leben eine höhere Lebensqualität auf, als jene, die am Land leben.

3.6 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurde ein Überblick über das Konzept der individuellen Lebensqualität, deren Definition, historische Entwicklung sowie aktuelle Forschung im Zusammenhang mit intellektueller Behinderung gegeben. In Anlehnung an diese Forschungsergebnisse wurden die im empirischen Teil dieser Arbeit aufgestellten Hypothesen, die individuelle Lebensqualität der Betreuungspersonen betreffend, entwickelt und interferenzstatistisch überprüft.

4 Familienlebensqualität

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Familienlebensqualität stellt eine relativ neue Disziplin im Rahmen der Lebensqualitätsforschung dar. In diesem Kapitel sollen, nach einer Definition des Familienbegriffs, erste Forschungsansätze sowie aktuelle Studien zum Thema Familienlebensqualität dargestellt und verglichen werden. Dabei soll auf die Notwendigkeit der Familienlebensqualitätsforschung, auf das Fehlen diesbezüglicher Forschung im deutschsprachigen Raum im Allgemeinen sowie auf die Bedeutung der Thematik für Österreich im Speziellen hingewiesen werden.

4.1 Von der individuellen Lebensqualität zur Familienlebensqualität

In der Lebensqualitätsforschung stand zunächst stets das Individuum im Fokus des wissenschaftlichen Interesses. Die Erforschung der Lebensqualität von mehreren Personen, die in direktem Verhältnis zu einander stehen, d.h. von Systemen generell und von Familien im Speziellen, stellt eine erst sehr junge Disziplin dar. Während auf Ergebnisse im anglo-amerikanischen Raum in den folgenden Kapiteln näher eingegangen werden soll, existiert im deutschsprachigen Raum zwar Forschung über individuelle Lebensqualität (siehe Kapitel 3), jedoch keine Forschung über Lebensqualität von Familien als Systeme. Dies ergab einschlägige Literaturrecherche und wurde durch Dr. Monika Bullinger (persönl. Mitteilung, Juni 2008) – Professorin an der Universität Hamburg und eine der führenden Lebensqualitätsforscherinnen im deutschsprachigen Raum – im Rahmen eines Vortrags zum Thema Lebensqualität an der Universität Wien im Juni 2008 bekräftigt.

In der Forschung der individuellen Lebensqualität oder Lebenszufriedenheit stand der Mensch mit einer Behinderung anfangs nicht im Fokus der Forschung; eine Entwicklung, die sich erst Mitte der achtziger Jahre abzeichnete (Schalock, 2004). Bei den Studien zur Lebensqualität von Familien hingegen galt die Aufmerksamkeit überwiegend Familien mit einem Kind mit intellektueller Behinderung, einer schweren Krankheit oder

Verhaltensstörungen. Auf zwei aktuelle Ansätze zu diesem Thema soll in den Kapiteln 4.4.1 sowie 4.4.2 näher eingegangen werden.

4.2 Definition des Begriffs Familie

Bei einem so alltäglichen und allgegenwärtigen Begriff wie Familie muss jemand, wenn er danach gefragt wird, nicht lange nachdenken, wie er zu beschreiben sei und was er für ihn bedeutet. Da es sich bei der Familienlebensqualität um einen relativ neuen Forschungsaspekt handelt, empfiehlt es sich näher zu erläutern, welche Personenkonstellationen darunter verstanden werden können.

4.2.1 Historische und rechtliche Definition

Der Begriff Familie stammt vom lateinischen Wort *familia* und bedeutet ursprünglich Hausstand oder Hausgemeinschaft. Das Wort selbst wiederum leitet sich vom lateinischen *famulus* ab, welches Diener bedeutet (Duden, 1997). Zur Familie gehörten demnach nicht nur Blutsverwandte – also Vater, Mutter und Kinder – sondern auch Sklaven, freie Bedienstete und mitunter auch Tiere. Mit Familie in ihrer frühesten Bedeutung wird also ein Machtverhältnis und kein Verwandtschaftsverhältnis bezeichnet. Aus heutiger soziologischer Sicht stellt die Familie eine soziale Gruppe dar, „die in der heutigen Individualgesellschaft in der Regel aus den Eltern und ihren (unselbständigen) Kindern besteht“ (Brockhaus, 1993, S. 120).

In unserer Gesellschaft stellt die Familie eine zentrale Einheit dar, die mit Rechten und Pflichten verbunden ist. Insbesondere für den Gesetzgeber sind die Verwandtschaftsverhältnisse der so genannten Angehörigen wichtig und er definiert Familie unter anderem in Verbindung mit Steuer-, Erb- oder Strafrecht sowie zur Leistung von Familienbeihilfe. In Abschnitt VII. aus dem Familien-Verhältnisse [sic] des Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuchs wird Familie im §40 wie folgt beschrieben:

„Unter Familie werden die Stammältern [sic] mit allen ihren Nachkommen verstanden. Die Verbindung zwischen diesen Personen wird Verwandtschaft; die Verbindung aber, welche

zwischen einem Ehegatten und den Verwandten des andern Ehegatten entsteht, Schwägerschaft genannt“ (Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch, 1812; zitiert nach Bundeskanzleramt Rechtinformationssystem, 2008, S. 1).

Heutzutage steht das Verwandtschaftsverhältnis nicht immer im Vordergrund, so finden wir neben dem Begriff Familie noch zahlreiche weitere Bezeichnungen, wie Lebensgemeinschaft, Partnerschaft oder Beziehung mit starker emotionaler Bindung. All diese Bezeichnungen stellen Formen des Zusammenlebens und der Zusammengehörigkeit dar, Kinder müssen nicht immer zwingend dabei sein. Im urbanen Bereich kann eine Familie bereits aus einer allein erziehenden Mutter und ihrem Kind bestehen, aber auch ein unverheiratetes, kinderloses Paar, das einen gemeinsamen Haushalt bewohnt, mag sich als Familie bezeichnen. In ländlichen Gebieten wird Familie oft in wesentlich größerem Umfang gesehen und umfasst mitunter mehrere Einfamilien sowie deren Groß- und Urgroßeltern.

4.2.2 Definition nach Brown & Brown

Da die Studie dieser Arbeit auf Basis des Family Quality of Life Survey von Brown & Brown (2003) durchgeführt wurde, empfiehlt sich die Definition von Familie durch die Autoren:

„A family includes the people who think of themselves as part of the family, whether related by blood or marriage or not, and who support each other on a regular basis“ (S. 176).

Mit anderen Worten, Menschen sind dann eine Familie, wenn sie sich als solche verstehen und dies auch zum Ausdruck bringen. Verwandtschaft oder Rechtsverbindlichkeiten sind hier nebensächlich und es kann unter Umständen auch vorkommen, dass nicht alle Mitglieder im selben Haushalt leben. Es zählt einzig und allein das Selbstverständnis der Familienmitglieder und nicht eine vorab getroffene Definition des Forschers (Brown & Brown, 2003).

Die Autoren führen weiter drei Hauptfunktionen an, die sich für alle Familien über sämtliche Kulturen und Epochen als charakteristisch und beständig herausgestellt haben:

[...] to bring children into the world and to nurture them until they become independent; to provide a way in which physical and emotional attachments to others can be expressed; and to provide a basic structure around which other social and physical structures can be built. (Brown & Brown, 2003, S. 176)

4.3 Familienlebensqualitätsforschung

Dieses Kapitel gibt zunächst einen kurzen Abriss über erste und aktuelle Forschungsansätze auf dem Gebiet der Familienlebensqualitätsforschung sowie die Bedeutung der Thematik für die Unterstützung von Familien mit Kindern mit (und ohne) Behinderung durch Anbieter staatlicher Dienstleistungen. Anschließend werden zwei Projekte zu diesem Thema dargestellt, der Beach Center Family Quality of Life Survey (Turnbull, 2003) und der Family Quality of Life Survey von Brown, Anand, Alan Fung, Isaacs & Baum (2003).

Für einen weit reichenden Überblick über sämtliche Studien zum Thema Familienlebensqualität sei auch auf den Artikel *Theorizing about Family Quality Of Life* von Zuna, Summers und Turnbull (2008) verwiesen. Unter den 24 aufgelisteten Studien finden sich interessanterweise lediglich fünf, die explizit mit einer Definition von Familienlebensqualität aufwarten können.

4.3.1 Forschungsergebnisse

Olson und Barnes entwickelten bereits 1982 (zitiert nach Zuna et al., 2008) ein Konzept subjektiver Familienlebensqualität und definieren diese durch den Grad an Beziehungen der Familienmitglieder untereinander sowie zu deren Umfeld. Die Familienlebensqualität wird anhand der von den Autoren entwickelten *Parent Adolescent Communication Scale* gemessen. Sie erfasst die Lebenszufriedenheit in zwölf Bereichen für die Eltern, respektive elf für die Kinder (bei letzteren entfällt der Bereich über die Erziehung der Kinder).

Rettig und Bubolz führten 1983 (zitiert nach Zuna et al., 2008) eine Studie an 250 Ehepaaren über deren Wahrnehmung des familiären Wohlergehens durch und maßen die Familienlebensqualität mittels eines globalen Items; auf einer 7-stufigen Skala von „*delighted*“ bis „*terrible*“. Rettig und Leichtentritt konnten 1999 (zitiert nach Zuna et al., 2008) mittels derselben Lebensqualitätsmessung in einer Studie den konkreten Einfluss von Geld (Einkommen) auf die Familienlebensqualität zeigen.

Anderson befragte im Jahr 1998 (zitiert nach Zuna et al., 2008) Familien, in denen ein Mitglied an einer schweren Krankheit litt, wobei die Familienlebensqualität mit dem weiterentwickelten Instrument von Olson und Barnes (1999, zitiert nach Zuna et al., 2008) gemessen wurde. Dabei konnte gezeigt werden, dass die Faktoren krankheitsbedingter Stress, familiäres Klima und Dauer der familiären Beziehungen sowie die berufliche Tätigkeit des erkrankten Mitglieds und das Familieneinkommen über 57 Prozent der Varianz ausmachten, welche als Prädiktor für die Familienlebensqualität gilt.

Einige Studien beschränken sich auf Familien mit einem Familienmitglied mit einer spezifischen Krankheit oder Behinderung sowie mit Kindern eines bestimmten Alters. Mellon und Horthouse (2001, zitiert nach Zuna et al., 2008) befragten in 123 Familien jeweils einen Krebspatienten und ein gesundes Familienmitglied. Feldman und Werner (2002, zitiert nach Zuna et al., 2008) interviewten 35 Familien mit Kindern mit Entwicklungs- und Verhaltensstörungen. Bowman (2001, zitiert nach Zuna et al., 2008) beschränkte seine Studie auf Familien mit Kleinkindern im Alter von 0 bis drei Jahren.

Ben-Gashir, Seed und Hay untersuchten im Jahr 2002 (zitiert nach Zuna et al., 2008) Familien mit Kindern mit atopischer Dermatitis. Dabei konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Krankheitssymptome und der Familienlebensqualität gezeigt werden.

Die erste bekannte Studie, die sich mit Lebensqualität von Familien mit einem Kind mit intellektueller oder entwicklungsmäßig bedingter Behinderung befasst, stammt von Renwick und Kollegen (Renwick et al., 1997).

Erste Ansätze, die sich dem Konzept der Familienlebensqualität auf systematischer Ebene nähern, finden sich erst Ende der 90er Jahre, als zwei große Projekte zum Thema Familienlebensqualität gestartet wurden (siehe Kapitel 4.4). Das eine wurde an der Universität von Kansas von Ann Turnbull und ihren Mitarbeitern geleitet (Turnbull, 2003;

Summers, 2005; Poston, 2003) , das andere wurde von Ivan Brown in Kanada initiiert und setzt sich aus einem Team internationaler Forscher zusammen, die in verschiedenen Ländern arbeiten, wie z. B. Kanada (Brown et al., 2003), Australien (Brown, Davey, Shearer & Kyrkou, 2004), Wales (Todd, Young & Shearn, 2004) und Israel (Neikrug, Judes, Roth & Krauss, 2004).

Sowohl bei der Herangehensweise an die Thematik als auch bei der Konstruktion des Instruments und der Durchführung sind bei beiden Teams Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu beobachten, auf die in Abschnitt 4.4.4 genauer eingegangen werden soll.

Der Einfluss von Familieneinkommen und Schweregrad der Behinderung des Kindes wurde 2004 von Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston und Mannan (zitiert nach Zuna et al., 2008) untersucht. In ihrer Studie wurden 130 Väter und 234 Mütter mit Kleinkindern mit Behinderung im Alter von 0 – 5 Jahren befragt. Sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern stellte sich das Einkommen als positiver Prädiktor für die Familienlebensqualität heraus. Im Falle der Väter war das Ergebnis allerdings nicht signifikant. Der Schweregrad der Behinderung hingegen stellt in beiden Fällen einen signifikant starken, negativen Prädiktor für Familienlebensqualität dar.

2006 befragten Brown, MacAdam-Crisp, Wang und Jarocci (zitiert nach Zuna et al., 2008) Familien mit Kindern im Alter von drei bis 13 Jahren mit einer intellektuellen oder entwicklungsbedingten Behinderung über ihre Familienlebensqualität. Zusätzlich wurden zum Vergleich Familien mit Kindern ohne Behinderung befragt. Diese Vergleichsgruppe wies die höchste Familienlebensqualität auf, gefolgt von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom sowie schließlich jene mit einem Kind mit Autismus-Spektrum Störung. Im Zuge dieser Untersuchung wurden hauptsächlich die Mütter als Hauptbetreuungspersonen befragt.

4.3.2 Bedeutung der Familienlebensqualitätsforschung

Als grundlegendes Anliegen heben sowohl Brown et al. als auch Turnbull und Kollegen die Bedeutung der Familienlebensqualitätsforschung hervor. Regierungen und andere Leistungsträger in entwickelten Ländern richten sich in zunehmender Weise an die

Familien als primäre Institution zur Obhut und Pflege ihrer Kinder und anderer Familienmitglieder jeden Alters mit (und ohne) Behinderung. Die Konsequenz daraus lautet freilich, dass sich Eltern immer mehr sich selbst überlassen fühlen und die Verantwortung in Bezug auf das Wohlergehen ihrer Kinder steigt. Während sich Eltern meist freiwillig dafür entscheiden ihr Kind zu Hause zu pflegen und zu betreuen anstatt es der Obhut einer Einrichtung zu überantworten, bedeutet diese Entscheidung nicht immer nur eine Bereicherung für die Familie und deren Mitglieder. Die damit einhergehenden Herausforderungen können sich auch negativ auf die Lebensqualität der Familie auswirken (Brown et al., 2003).

Wenn das Leben von Menschen mit Behinderung verbessert werden soll, darf nicht der Versorgungsgedanke allein im Vordergrund stehen, dem Umfeld der Person muss gleichermaßen Aufmerksamkeit und Unterstützung zu Teil werden.

4.3.3 Familienlebensqualitätsforschung und Bezug zu Österreich

Das Thema Familienlebensqualitätsforschung ist auch in Österreich seit einiger Zeit zu beobachten und hat unter dem Schlagwort Pflegedebatte ein breites Publikum erreicht. Erstmals seit Einführung des Pflegegelds vor 15 Jahren spricht man nicht nur von Verbesserungen für pflegebedürftige Menschen sondern auch für deren Angehörige. Durch einen Beschluss des Ministerrates vom 12. August 2008 profitieren – laut Homepage des Sozialministeriums – rund 400.000 Pflegegeldbezieher und deren Angehörigen von einer Pflegegelderhöhung, höheren Förderungen bei der 24-Stunden Betreuung und dem Wegfall der Vermögensgrenze. Außerdem soll die Einstufung von demenzerkrankten Personen und von schwer behinderten Kindern und Jugendlichen verbessert werden. (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, 2008). Diese Regelungen sind seit 1. November 2008 in Kraft.

Die Erfassung der Familienlebensqualität kann somit zur Analyse der Lebenssituation betroffener Familien und als Form der Bedarfserhebung dienen, sie ermöglicht Daten zur Verfügung zu stellen, die Leistungsträger bei der Erstellung von Interventionsprogrammen unterstützen können.

4.4 Zwei Studien zur Familienlebensqualitätsforschung

Im Folgenden werden die beiden Studien zur Familienlebensqualität von Turnbull und Mitarbeitern sowie Brown und Kollegen näher dargestellt.

4.4.1 The Beach Center Family Quality of Life Survey

Seit 1999 arbeiten Forscher am *Beach Center on Disability* in Kansas daran, eine breite und ganzheitliche Definition für Lebensqualität auf Basis der gesamten Familie zu finden. Familienlebensqualität wird dabei definiert als „the degree to which the family members' needs are met, the extent to which they enjoy their time together and the extent to which they are able to do things which are important to them” (Park et al., 2003, S. 6).

Gerade bei Familien mit einem behinderten Mitglied nimmt die Familie als Ganzes eine immer stärkere und aktivere Rolle ein. In diesem Sinne beruht Familienlebensqualität auf dem Prinzip, dass sich das Leben der Mitglieder mit Behinderung verbessert, wenn die einzelnen Bedürfnisse aller Familienmitglieder befriedigt sind (Beach Center Newsletter, 2004). Der von Turnbull und Kollegen dazu entwickelte Fragebogen soll in gleichwertiger Weise zur Messung *und* Verbesserung der Familienlebensqualität dienen, so dass Leistungen und Unterstützungen an die individuellen Bedürfnisse der Familien angepasst und diese Interventionsprogramme in Folge überwacht und verbessert werden können (Turnbull, 2003).

4.4.1.1 Das Instrument - The Beach Center Family Quality of Life Scale

Der Fragebogen zur Erfassung der Familienlebensqualität – The Beach Center Family Quality Of Life Scale – besteht aus den fünf Dimensionen *Family Interaction*, *Parenting*, *Emotional Well-Being*¹, *Physical/Material Well-Being* sowie *Support for the family member with a disability* und enthält insgesamt 25 Items. Jedes dieser Items ist als Aussage

¹ Anmerkung: Der Begriff „Well-Being“ ist in diesem Fall nicht mit Lebensqualität an sich gleichzusetzen, er bezeichnet hier lediglich jeweils eine Dimension der Familienlebensqualität, die sich auf körperliches bzw. finanzielles Wohlbefinden bezieht (z.B. medizinische Versorgung oder Einkommen).

formuliert (z. B.: My family enjoys spending time together) wobei jeweils nach der Wichtigkeit (z. B.: For my family to have a good life together, how important is it that...) und der Zufriedenheit (z. B.: How satisfied am I that...) in Bezug auf diese Aussage gefragt wird. Die Antworten erfolgen auf einer 5-stufigen Skala (Summers 2005).

4.4.1.2 Datenerhebung und Anwendungen in der Praxis

Während die Entwicklung eines Instruments zur Erforschung der Familienlebensqualität ein wichtiges Ziel für die Forschung darstellt, ist es den Autoren ein Anliegen Erhebungen durchzuführen, deren Ergebnisse konkret nutzbar sind sowohl für Verantwortliche, die in direktem Kontakt mit Familien stehen (Dienstleister), als auch auf der Ebene der Programmentwicklung und Evaluation (Turnbull, 2003).

Im ersten Fall lautet das Ziel eine familienfreundliche Umfrage zu gestalten, um herauszufinden, wo die Familie Unterstützung benötigt und welche Leistungen sie erhalten soll. Im Zuge dessen scheint eine Quantifizierung der Bedürfnisse dringend nötig. Jedoch äußerten in diesem Zusammenhang Familien häufig Bedenken, dass, wenn ihre Angaben durch eine Punktezahl (*score*) dargestellt würden, so etwas wie ein „Familienlebensqualitäts Quotient“ – ähnlich dem IQ – entstehen könnte. Ein niedriger Wert würde für sie demnach bedeuten, dass man ihre Familie als schlecht oder gar nicht funktionierend ansehen würde. Eine hohe Punktezahl wiederum – so wird befürchtet – könnte den Verlust von Leistungen bedeuten. Die Autoren sehen es daher als Herausforderung, die Ergebnisse in Zukunft in graphisch übersichtlicher Form darzustellen, wobei auf einer Karte (*map*) die Punkte zur *Wichtigkeit* denen von *Zufriedenheit* gegenübergestellt werden. Demnach zeigen Items, die mit größter Wichtigkeit und geringster Zufriedenheit bewertet werden einen hohen Interventionsbedarf in den jeweiligen Bereichen an. Diese Strategie lässt auch erkennen, warum bis dato keine quantitativen Daten veröffentlicht wurden (Poston, 2003).

4.4.1.3 Limitationen des Instruments und Kritik durch Poston (2003)

Die Autoren verstehen ihre Arbeit als Beginn eines umfassenden Ansatzes für die Erstellung eines Konzeptes für die Familienlebensqualität. Aufgrund des explorativen Charakters ihrer Grundlagenforschung warnen sie vor einer Generalisierung der Ergebnisse über alle Familien mit und ohne Kinder mit Behinderung. Zu den Problemen,

die im Zuge der Erhebungen auftauchten, zählt zum einen die Schwierigkeit Eltern zu befragen, die der englischen Sprache nur in begrenztem Maße mächtig waren. Damit einher ging eine starke Skepsis dieser Personen gegenüber den Forschern und ihren Absichten; viele Familien äußerten ihr Misstrauen bezüglich der persönlichen Fragen, die gestellt wurden. Da es aber in der Natur einer Befragung über das Familienleben lag persönliche Fragen zu stellen, waren die wenig ausführlichen Angaben dieser Familien nur beschränkt verwendbar (Poston, 2003).

4.4.2 Family Quality of Life Survey (Canada)

Während sich Turnbull, Poston, Summers und Kollegen um einen globalen Ansatz zur Familienlebensqualität bemühen, liegt der Schwerpunkt bei ihren (vorwiegend) kanadischen Kollegen auf Familien mit einem behinderten Kind. Ihr Ansatz kommt aus dem Forschungsgebiet der intellektuellen Behinderung, ein Großteil der Forschung wurde von der *International Community of Intellectual Disability Researchers* voran getrieben und erreichte seinen vorläufigen Höhepunkt in einem Konsensdokument, worin sich die Unterzeichnenden auf einheitliche Richtlinien bei der Erstellung von Konzepten und der Messung der Lebensqualität einigten. Ein wesentlicher Punkt behandelt die Anwendung in der Praxis.

An der Entwicklung des FQOL Survey waren Forscher aus Kanada, Israel, Australien und den USA beteiligt. Es liegt im Interesse der Autoren, ein international anwendbares Instrument zu entwickeln. Dementsprechend wird der Fragebogen in verschiedenen Ländern in die jeweilige Landessprache übersetzt und je nach den kulturellen Voraussetzungen adaptiert. Die vorläufig endgültige englische Version wurde 2006 veröffentlicht, ihr ging eine dreijährige Entwicklungsphase voran, in der an der theoretischen Grundstruktur gearbeitet und Pilotstudien in Kanada, Israel und Australien durchgeführt wurden. Im Folgenden soll näher auf die kanadischen Studien eingegangen werden. Hauptzweck dieser Untersuchungen war es, erste Daten mittels quantitativer und qualitativer Methoden zu ermitteln, weiters sollte die Wirksamkeit des FQOL Survey als Beurteilungsmethode für die Lebensqualität von Familien mit einem behinderten Kind untersucht werden (Brown et al., 2003).

Eine genaue Beschreibung des Fragebogeninstruments findet sich in Kapitel 9.1. Im Folgenden wird aber auf die Kernelemente (Dimensionen und Schlüsselkonzepte) bereits kurz eingegangen.

4.4.2.1 Dimensionen des FQOL Survey

Der Ansatz von Brown et al. (2003) zur Erfassung der Familienlebensqualität gründet sich auf Schalocks (2004) Studien zur Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung. Schalock fasst Lebensqualität als mehrdimensionales Konstrukt auf (eine detaillierte Auflistung der einzelnen Dimensionen findet sich in Kapitel 3.2). Die meisten Forscher auf dem Gebiet der Lebensqualität sind jedoch der Meinung, dass nicht die Anzahl der Dimensionen ausschlaggebend ist, sondern vielmehr das Wissen um einen grundsätzlichen Bedarf eines mehrdimensionalen Bezugssystems sowie das Bewusstsein, dass jeder Mensch selbst am besten weiß, was ihm wichtig ist (Schalock, 2004). Über die Bedeutung dieser Lebensbereiche bei der Messung der Lebensqualität herrscht im wissenschaftlichen Diskurs jedenfalls überwiegend Konsens (Brandecker, 2006).

In diesem Sinne soll auch bei der Erfassung der Lebensqualität von Familien ein möglichst breites Spektrum an Themen und Belangen des täglichen und des Familienlebens abgedeckt werden. Der FQOL sammelt somit qualitative und quantitative Informationen für neun spezifische Bereiche (Schlüsselbereiche) des Familienlebens: Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch andere Menschen, Unterstützung durch Dienstleistungen, Einfluss von Werten, Bildung und Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in die Gemeinschaft.

4.4.2.2 Schlüsselkonzepte

Jeder der neun Bereiche des Familienlebens wird gesondert nach folgenden sechs Schlüsselkonzepten abgefragt: Diese sechs Schlüsselkonzepte sind *Möglichkeiten*, *Initiative*, *Errungenschaft*, *Zufriedenheit*, *Stabilität* und *Wichtigkeit*. In den Pilotstudien wurden noch lediglich vier Konzepte untersucht, für die endgültige Version kamen die zwei letztgenannten (Stabilität und Wichtigkeit) noch hinzu. Beurteilt wird auf einer 5-stufigen Skala (Beispiel: 5 – sehr; 4 – ziemlich, 3 – etwas, 2 – wenig; 1 – so gut wie gar nicht). Wortlaut und Antwortkategorien der Fragen nach den Schlüsselkonzepten sind über alle neun Bereiche ident, somit ist die Möglichkeit direkter Vergleiche gegeben.

Über die quantitativen Informationen hinaus wird den Teilnehmern die Möglichkeit geboten, auf offene Fragen frei zu antworten und Informationen in qualitativer Form zur Verfügung zu stellen. Neben den quantitativen Daten erlaubt dies einen tieferen und persönlicheren Einblick, zusätzlich können Anmerkungen über empfundene Lebensqualität in Bereichen, die im Fragebogen nicht abgefragt werden, gemacht werden.

4.4.2.3 Zielgruppe des FQOL-Survey

Der Fragebogen (FQOL-Survey) richtet sich, per Definition, an Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen bzw. entwicklungsbedingten Behinderung. Die Autoren des Fragebogens gehen dabei davon aus, dass jenes Familienmitglied, dass am meisten mit der Pflege und Betreuung des behinderten Familienmitglieds betraut ist, am besten geeignet ist über die Lebensqualität der gesamten Familie – stellvertretend für alle Mitglieder im Haushalt – Auskunft zu geben (Brown et al., 2003).

4.4.3 Kanadische Pilotstudie FQOL Survey (2003)

Im Folgenden wird die Pilotstudie in Grundzügen dargestellt. Dabei wird auf die teilnehmenden Familien, Durchführung und Auswertung sowie relevante Ergebnisse eingegangen.

4.4.3.1 Teilnehmer

An dieser Studie nahmen 34 Familien aus einer kanadischen Großstadt teil, die sämtliche Unterstützungen durch Dienstleistungen ihrer Gemeindeämter (*community agencies*) erhielten. Jede Familie hatte einen Sohn oder eine Tochter mit einer intellektuellen Behinderung. Die Formen der Behinderungen waren breit gefächert – etwa Down Syndrom, Autismus, Aufmerksamkeitsdefizitstörungen – sie waren jedoch alle gekennzeichnet durch intellektuelle Beeinträchtigungen. Das Alter der behinderten Familienmitglieder reichte von 10 bis 38 Jahren, im Durchschnitt waren sie etwa 22 Jahre alt (Brown et al., 2003).

4.4.3.2 Durchführung

Die Kontaktierung der in Frage kommenden Eltern wurde über die Gemeindeämter (*community agencies*) abgewickelt. Mitarbeiter wandten sich schriftlich an alle von ihnen betreuten Familien und baten um Teilnahme an der Studie. Die Teilnahme beruhte auf Freiwilligkeit. Die Interviews fanden in ungestörter Atmosphäre in den Räumlichkeiten der Gemeindeämter statt und wurden von geschulten Forschungsassistenten durchgeführt. Mit Zustimmung der Teilnehmer wurden bei allen Interviews Tonmitschnitte durchgeführt, andernfalls wurden detaillierte Aufzeichnungen gemacht. Nach dem eigentlichen Interview wurden die Teilnehmer gebeten eine kurze Bewertung der Studie sowie allfällige Verbesserungsvorschläge abzugeben. Quantitative Daten wurden mittels SPSS ausgewertet, qualitative Informationen ohne Computerprogramm bearbeitet (Brown et al., 2003).

4.4.3.3 Ergebnisse der Pilotstudie

Die Ergebnisse werden hier für die neun Bereiche des Familienlebens in Verbindung mit vier Schlüsselkonzepten (Möglichkeiten, Initiative, Errungenschaft und Zufriedenheit) dargestellt. Die meisten Möglichkeiten ihre Bedürfnisse abzudecken, sahen die Familien im Bereich *Einfluss von Werten*, die wenigsten im Bereich *Unterstützung durch andere Menschen*. In Bezug auf die Initiative war das Bestreben, vorhandene Möglichkeiten zu nutzen, bei *Bildung und Karriere* am höchsten, die geringste Initiative zeigten Familien, wenn es darum ging *Unterstützung durch andere Menschen* zu bekommen. Bei der Errungenschaft konnte die größte Übereinstimmung mit den Erwartungen der Familie im Bereich *Einfluss von Werten* festgestellt werden, *Unterstützung durch andere Menschen* wurde am geringsten eingeschätzt. Am meisten zufrieden waren die Familien mit dem *Einfluss von Werten*, die niedrigsten Zufriedenheitswerte wurden in Zusammenhang mit der *Unterstützung durch Dienstleistungen* verzeichnet.

In Bezug auf die Akzeptanz von Behinderung in ihrer Gemeinschaft, gab die Mehrheit der befragten Familien an, zumindest einen gewissen Grad an Akzeptanz ihres Kindes in ihrer religiösen, spirituellen oder kulturellen Gemeinschaft zu erleben. Ebenfalls die Mehrheit gab aber auch zu Protokoll, dass tatsächliche Unterstützung – praktischer oder emotionaler Natur – durch Mitglieder dieser Gemeinschaften nur ein wenig oder so gut wie gar nicht vorhanden war (Brown et al., 2003).

Für die Autoren war das am meisten entmutigende Ergebnis der Mangel an praktischer Unterstützung der Familien durch Verwandte, Freunde und Nachbarn; über 60 Prozent der Teilnehmer gaben an, so gut wie keine Hilfe zu erhalten. Emotionalen Beistand hingegen leisteten Freunde und Verwandte wesentlich mehr. Offensichtlich fällt es dem sozialen Umfeld leichter Trost zu spenden als den Familien zur Hand zu gehen. Gründe dafür liegen eventuell darin, dass sich Menschen im Umgang mit Kindern mit Behinderung nicht leicht tun und ihnen häufig auch das nötige Wissen fehlt. In manchen Fällen sind es banalere Gründe wie z.B. die örtliche Distanz und Erreichbarkeit. Aber nicht nur die Zufriedenheit über die Unterstützung, auch die Bemühungen (Initiative) der Familien selbst, Unterstützung und Zuwendung zu finden, waren gering. Es hat den Anschein als wäre es Familien mit behinderten Kindern unangenehm um Hilfe zu bitten oder sie nehmen an, in dem Fall eine Last für andere zu sein. Obwohl eine geringe praktische Unterstützung in Bezug auf die Behinderung auch von den religiösen oder spirituellen Gemeinschaften zu verzeichnen war, sind Glauben und Werte immer noch besonders wichtig für die meisten Familien. Das mag daran liegen, dass die Kraft, die man aus der Zugehörigkeit zu einer Wertegemeinschaft schöpft, nicht notwendigerweise mit praktischer Hilfe einhergehen muss (Brown et al., 2003).

Einige Enttäuschung wurde bei den Familien im Zusammenhang mit Unterstützungen aus Dienstleistungen zugunsten ihrer intellektuell behinderten Kinder festgestellt. Solche waren zwar vorhanden, aber nicht immer den Bedürfnissen der Familien angemessen. In manchen Fällen wussten die Eltern auch nicht an welche Stellen sie sich zu wenden hatten. Dies wiederum beeinflusste auch andere Bereiche des Familienlebens, so wurde oft angegeben, dass man wenig Zeit für Freizeitaktivitäten aufwende, schlicht weil die Eltern nicht wussten, welche passenden Angebote es für sie und ihre Kinder gäbe (Brown et al., 2003).

Ein weiterer interessanter Punkt ist, dass Initiative und Zufriedenheit mit den familiären Beziehungen sowie diesbezügliche Errungenschaften durchwegs hoch bewertet wurden – die Familienmitglieder also im Grunde sehr gut miteinander auskamen – während die Möglichkeiten zu einem guten Klima beizutragen als weniger vorhanden angegeben wurden. Eine Erklärung dafür mag in der geringen Unterstützung durch Verwandte, Freunde und Nachbarn liegen; eine Familie, die nur auf sich selbst zählen kann, muss umso

mehr Bemühungen aufbringen, um die Beziehungen in der Familie stark und stabil zu halten (Brown et al., 2003).

Nicht zuletzt wurde die Lebensqualität für viele Familienmitglieder auch durch den Mangel an Zeit, Geld und Informationen in zahlreichen Belangen geschmälert. Familien, die damit beschäftigt sind, die Grundbedürfnisse der Familie und ihrer Kinder, die besonderer Zuwendung bedürfen, abzudecken, haben naturgemäß wenig Zeit sich um zusätzliche Dienstleistungen oder Freizeitaktivitäten zu kümmern. Hinzu kommt ein finanzieller Mehraufwand, den ein Kind mit Behinderung nicht selten mit sich bringt.

4.4.3.4 Limitationen der Studie und Kritik durch Brown et al.

Die Studie war in zweierlei Hinsicht begrenzt. Erstens kamen alle Familien aus dem Betreuungsfeld von lediglich zwei Gemeindeämtern einer Großstadt. Familien, die über diese Institutionen keine Unterstützungen erhielten, waren also schon im Vorhinein ausgeschlossen. Beide Gemeindeämter sind jedoch für ein großes Stadtgebiet zuständig und die Demographie der Teilnehmer repräsentiert eine breite Palette ethnischer und sozioökonomischer Gruppen. Zweitens war die Stichprobe nicht randomisiert, alle Teilnehmer haben sich freiwillig gemeldet. Andererseits konnten so reichlich aussagekräftige Informationen gesammelt werden, mit denen zukünftige Daten verglichen werden können (Brown et al., 2003).

Darüber hinaus konnte festgestellt werden, dass es bei den Antworten keine eindeutigen Richtungen gab. Die Antworten auf zahlreiche Fragen streuten weit, unter anderem bei den gesetzten Initiativen zur Erlangung von Unterstützung durch andere Menschen oder Dienstleistungseinrichtungen sowie bei der Zufriedenheit über eben diese Hilfeleistungen oder das Freizeitverhalten. Jedoch waren die Familien in der Lage genaue Erklärungen über ihr Antwortverhalten abzugeben. Wie sehr es auch politischer Maßnahmen und Leistungsangeboten zugunsten von Familien mit intellektuell behinderten Kindern bedarf, sind die jeweils individuellen Bedürfnisse jeder einzelnen Familie nicht außer Acht zu lassen. In vielen Fällen stellte es sich heraus, dass gerade der Mangel an diesen, für die jeweilige Familie speziellen Hilfestellungen die gesamte Lebensqualität der Familie vermindert (Brown et al., 2003).

4.4.4 Vergleich und Kritik der zwei Instrumente und Pilotstudien

Der Beach Center Family Quality of Life Scale (Turnbull, 2003) ist mit seinen zwei mal 25 quantitativen Items kurz und bündig gehalten und somit ökonomisch in der Durchführung. Der Fragebogen ist leicht verständlich und kann vom verantwortlichen Familienmitglied in kurzer Zeit alleine ausgefüllt werden. Von den fünf enthaltenen Bereichen bezieht sich einer (der fünfte Bereich) konkret auf Unterstützungen für das Familienmitglied mit einer Behinderung, der vierte Bereich (*physical and material well-being*), der unter anderem die medizinische Versorgung betrifft, ist allgemein gehalten. Aus der Literatur (Turnbull, 2003; Poston et al., 2003; Summers et al., 2005) geht nicht hervor, ob eine Anwendung des Fragebogens auch für Familien mit Kindern ohne Behinderung – unter Vernachlässigung des fünften Bereichs – möglich ist. Ebenso wenig sind qualitative Fragen Bestandteil des Instruments. Ein Fehlen an veröffentlichten Daten und Ergebnissen zu den Studien (siehe Abschnitt 4.4.1.3) erschwert den Vergleich mit anderen Instrumenten.

Der Family Quality of Life Survey von Brown et al. (2003) ist ebenfalls im Original nur für Familien mit einem Kind mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung konzipiert. Alle Dimensionen sind jedoch allgemein gültig ausgelegt, mit Ausnahme des fünften Kapitels (Unterstützung durch Dienstleistungen), worin sämtliche Institutionen vom Kindergarten über den Hausarzt bis hin zu behindertenspezifischen Angeboten (Wohngemeinschaft, geschützter Arbeitsplatz, spezielle Therapien) aufgelistet sind.

Im Gegensatz zum Beach Center Fragebogen ist er ausführlicher angelegt und detaillierter konstruiert. Neben den 56 quantitativen Items findet sich in den zehn Kapiteln eine Fülle an offenen und spezifischen Fragen zu den jeweiligen Themenbereichen. Dies verlangt allerdings auch eine wesentlich aufwendigere Erhebungsform sowie eine längere Bearbeitungsdauer, da die Befragung in Form eines Interviews stattfindet. Der Beach Center Fragebogen existiert zudem derzeit noch ausschließlich in einer Version für den amerikanischen Raum, während der FQOL Survey in verschiedene Sprachen übersetzt wird.

Den Entwicklern beider Fragebögen ist allerdings der Anspruch gemein, nicht ausschließlich Daten für die Forschung zu liefern, sondern Dienstleistern ein Instrument

zur Verfügung zu stellen, dass sowohl Interventionen im konkreten Fall empfiehlt, als auch die Planung, Verbesserung und Evaluation von Leistungsangeboten ermöglicht.

4.5 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurde zunächst die Entwicklung des Konzepts der Familienlebensqualität aus der individuellen Lebensqualität heraus dargestellt. Dabei wurde auf die Bedeutung diesbezüglicher Forschung allgemein, sowie für Österreich im Besonderen hingewiesen.

Dazu wurde ein kurzer Abriss über die bisherige Forschung und Ergebnisse auf dem Gebiet der Familienlebensqualität gegeben sowie zwei Studien im Besonderen herausgegriffen und näher dargestellt. Ähnlichkeiten und Unterschiede der beiden Ansätze wurden besprochen und kritisch beleuchtet.

Das Instrument der letzteren schließlich dient als Basis für die Untersuchung, die im empirischen Teil dieser Arbeit näher beschrieben wird. Neben dem Übersetzungsprozess widmet sich ein Teil auch der Adaption des Fragebogens, um einen Vergleich zwischen der Lebensqualität von Familien mit Kindern mit und solchen ohne Behinderung durchführen zu können.

5 Coping

(verfasst von Michaela Krecht)

Dieses Kapitel befasst sich mit dem Thema Problembewältigung bzw. Coping. Zunächst soll der Begriff des Copings erläutert werden. Im Anschluss wird die Theorie des Zwei-Komponenten-Modells der Bewältigung dargestellt, welche als Basis für das in dieser Studie verwendete Erhebungsinstrument für Copingstrategien gilt – dem Fragenbogen zum Umgang mit Problemen von Brandtstädter und Renner (1990). Schließlich sollen bisherige Forschungsergebnisse auf dem Gebiet dieses Modells im Zusammenhang mit Lebensqualität und Betreuung von Menschen mit erhöhtem Pflegebedarf aufgezeigt werden.

5.1 Definition und Begriffserklärung

Der Begriff Coping kommt vom Englischen „to cope“, es bedeutet mit etwas fertig werden oder etwas bewältigen, daher wird im Deutschen dafür der Begriff Bewältigung verwendet. Darunter wird die Auseinandersetzung bzw. der Umgang mit belastenden oder negativen Ereignissen oder Erlebnissen verstanden (vgl. u. a. Tewes & Wildgrube, 1992).

“Coping is defined as cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.” (Hancock & Desmond, 2001, S.85)

Diese beiden Definitionen von Coping mögen zwar eher weit und allgemein gefasst sein, erklären jedoch gemeinsam genau jene wichtigen Bereiche, die für die vorliegende Studie von Belang sind. So wird aufgezeigt, dass es sich bei Coping um kognitive und Verhaltensprozesse handelt, die aus subjektiv außergewöhnlichen oder belastenden Anforderungen entstehen und von der Person selbst oder von außerhalb verursacht sein können.

Um nun solche belastenden oder herausfordernden Situationen entgegen zutreten, hat der Mensch unterschiedliche Ressourcen, diese werden als sogenannte Coping- oder Bewältigungsstrategien bzw. Copingstile bezeichnet. Je nach Autor und zugrunde liegender Theorie werden unterschiedliche Copingstrategien unterschieden.

Einschub: Bei Coping kann zwischen Stilen und Strategien unterschieden werden. Spricht man von Copingstil, so ist damit eine Generalisierung dieses über verschiedene Situationen und in verschiedenen Kontexten gemeint. Unter Copingstrategien wiederum, sind solche gemeint, die von Personen je nach Problem und Situation unterschiedlich angewandt werden. Es können natürlich auch bei ein und demselben Problem unterschiedliche Copingstrategien verwendet werden (Bridges, 2003; zitiert nach Leipold, 2004).

Lazarus spricht beispielsweise in seinem Transaktionalen Stressmodell (Lazarus & Folkman, 1984, 1987) von problemorientierten und emotionsorientierten Coping. Bei Ersterem versucht die Person durch Informationssuche, direkte Handlungen oder auch durch Unterlassen von Handlungen Problemsituationen zu überwinden oder sich den Gegebenheiten anzupassen. Bei Zweiterem wird versucht, die durch die Situation entstandene emotionale Erregung abzubauen, ohne sich mit der Ursache auseinanderzusetzen. Als weitere Copingstrategie kann in diesem Modell das bewertungsorientierte Coping gesehen werden, bei der eine Neubewertung der belastenden Situation stattfindet, in dem man sie als Herausforderung sieht, aus der man etwas Positives ziehen kann oder daran wachsen kann (Lazarus, 1999). Im Folgenden soll das Copingmodell von Brandtstädter und Renner (1990), welches die Grundlage für vorliegende Studie bildet, erklärt werden.

5.2 Zweikomponenten-Modell nach Brandtstädter und Renner

Das Zweikomponenten-Modell zur hartnäckigen Zielverfolgung und flexiblen Zielanpassung von Brandtstädter und Renner (siehe u. a. Brandtstädter & Renner, 1990; Brandtstädter & Renner, 2002) beschäftigt sich mit den beiden komplementären Bewältigungsstrategien Assimilation und Akkommodation.

Das Modell (siehe Abbildung 5.1) geht davon aus, dass der Mensch im Laufe seines Lebens – vor allem aber im fortgeschrittenen Alter – mit diversen Verlusten konfrontiert ist, sei es körperliche Einbußen oder der Tod eines nahestehenden Menschen oder aber auch kleinere, alltägliche Unannehmlichkeiten und Ärgernisse (daily hassles, siehe u. a. Lazarus, 1984). Solche Verluste führen zu einer Ist-Soll-Diskrepanz. Es besteht also eine Abweichung vom gewünschten Zustand der Person und dem tatsächlichen Zustand. Diese Diskrepanzen können durch die von den Autoren postulierten Prozesse aufgehoben oder zumindest verringert werden. Zum einen sprechen Brandtstädter und Renner (1990, 2002) von assimilativen Prozessen und zum anderen von akkommodativen Prozessen:

Assimilatives Coping

Beim sogenannten assimilativen Coping versuchen Menschen durch aktives Handeln die Situation zu verändern. Dabei werden korrektive bzw. kompensatorische Anstrengungen unternommen, um trotz Schwierigkeiten an eigenen Zielen festzuhalten bzw. um diese durchzusetzen. Dazu werden zum Beispiel zusätzliche Ressourcen mobilisiert oder aktuelle Lebensumstände modifiziert. Diese Tendenz der *Hartnäckigen Zielverfolgung* (HZV) bezeichnen die Autoren auch als offensive Strategie.

Akkommodatives Coping

Beim akkommodativen Coping wird versucht durch Um- oder Neubewertung die Diskrepanzen aufzuheben oder zu verringern. Es werden also die eigenen Ziele oder Standards an die Lebensumstände angepasst, dazu werden persönliche Ansprüche oder Ziele reorganisiert. Diese sogenannte defensive Tendenz wird als *Flexible Zielanpassung* (FZA) bezeichnet.

Beide Tendenzen dienen zur Erhaltung und Anpassung der Kontinuität zwischen aktuellen und geplanten Abläufen.

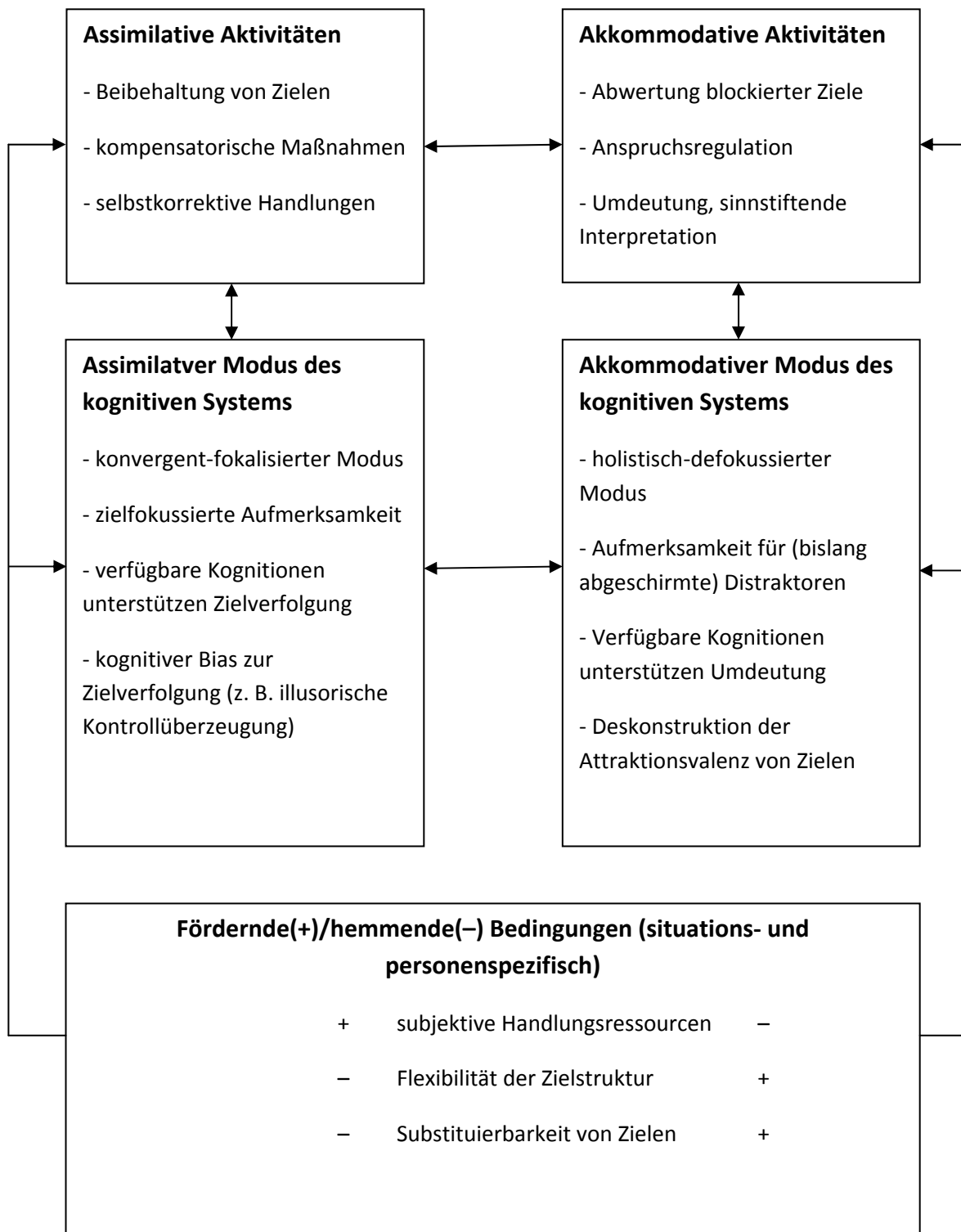


Abbildung 5.1.: Assimilative und akkommodative Prozesse (Brandstädter & Rothermund, 2002, S. 129; zitiert nach Leipold, 2004, S. 34)

Der Vollständigkeit halber sei neben den assimilativen und den akkommodativen Prozessen eine weitere Gruppe von Prozessen erwähnt, die von den Autoren an einigen

Stellen angeführt werden (Brandstädter & Greve 1994; Brandtstädter, 2001). Diese werden als immunisierende Prozesse bezeichnet und treten auf bevor Diskrepanzen zwischen aktuellem Selbst und gewünschten Selbst wahrgenommen werden. Um genau zu sein sollen sie verhindern, dass diese Diskrepanzen wahrgenommen werden, in dem man zum Beispiel gefährdende Informationen einfach verleugnet oder uminterpretiert. Für weitere Erläuterungen zu immunisierenden Prozessen empfiehlt sich Brandtstädter (2001) oder Brandtstädter und Greve (1994), da diese Prozesse in der vorliegenden Arbeit nicht weiter thematisiert werden.

Im Modell wird angenommen, dass akkommodative Prozesse dann zum Einsatz kommen, wenn assimilative Prozesse, also zum Beispiel problemlösende Handlungen keine bzw. kaum mehr Wirkung zeigen. Das bedeutet, wenn aufgrund der Schwere eines Ereignisses oder einer Situation (zum Beispiel der Tod einer nahestehenden Person) die Diskrepanzen nicht mehr verringert oder aufgehoben werden können, kommt es zu einer Um- oder Neubewertung. Da sich im Alter schwerwiegende Verluste (körperliche Einbußen oder Tod) und somit auch Diskrepanzen zwischen aktuellem und gewünschtem Zustand häufen und diese sich kaum durch assimilative Prozesse verändern lassen, besagt das Zweikomponenten-Modell, dass es im Laufe des Älter-Werdens eine Entwicklung von assimilativen Bewältigungsverhalten hin zu akkommodativen Bewältigungsstrategien gibt (vgl. u. a. Brandtstädter & Rothermund, 2002).

Außerdem stellen Brandtstädter und Rothermund (2002; zitiert nach Dargel, 2005) drei Faktoren auf, von denen es abhängig ist, ob die beiden postulieren Copingstrategien in einem Gleichgewicht stehen:

1. *Bedeutsamkeit eines Zieles*

Je bedeutender ein Ziel für einen Selbst erscheint, desto länger wird man auch bei widrigen Umständen an diesem Ziel festhalten. Wenn jedoch das Ziel an Wert verliert, steigt damit gleichzeitig die Wahrscheinlichkeit, dass man den Fokus auf ein neues Vorhaben richtet.

2. *Subjektive wahrgenommene Erreichbarkeit eines Zieles*

Ist man aufgrund seiner Fähigkeiten und der jeweiligen Situation davon überzeugt, ein gewünschtes Ziel erreichen zu können, wird man daran hartnäckig festhalten.

Werden die Ressourcen dieses zu erreichen jedoch gering eingeschätzt, erfolgt eine Lösung von diesem Ziel umso rascher.

3. *Verfügbarkeit personenspezifischer Kognitionen*

Je weniger die positiven Aspekte eines Zieles kognitiv zugänglich sind, umso leichter fällt es einem sich auf ein neues Ziel zu konzentrieren.

Prinzipiell wirken die assimilativen und akkommodativen Tendenzen gegensätzlich, dass heißt, wenn einer der beiden Prozesse aktiviert ist, wird der andere unterbunden. Es kann jedoch auch dazu kommen, dass sich die Prozesse in ein und derselben Bewältigungssituation ergänzen, indem sie auf unterschiedlichen Regulationsebenen auftreten. Nach einer akkommodativen Anpassung werden zum Beispiel assimilative Aktivitäten auf neue Ziele und Problemfelder gerichtet.

Nachfolgend sollen die für die vorliegende Studie relevanten Forschungsergebnisse aufgezeigt werden.

5.3 Bisherige Forschungsergebnisse zum Zweikomponenten-Modell allgemein und in Bezug auf Lebensqualität und Betreuungspersonen

In der vorliegenden Studie wird das eben erläuterte Zweikomponenten-Modell von Brandstädter und Renner verwendet, welches sehr allgemein gehalten ist, jedoch auch schon in spezifischen Forschungsbereichen wie zum Beispiel bei pflegenden Angehörigen (siehe Leipold, 2004) und im Bereich der Forschung von Betreuungspersonen von Menschen mit intellektueller Behinderung (siehe Seltzer, Greenberg, Floyd & Hong, 2004) Anwendung fand. In diesem Abschnitt werden arbeitsrelevante Forschungsergebnisse präsentiert.

In verschiedenen Studien konnten einige Befunde für den von Brandstädter und Renner (1990) entwickelten Fragebogen zum Umgang mit Problemen, der die beiden von einander unabhängigen Bewältigungstendenzen Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung und

Flexibilität in der Zielanpassung misst, gefunden werden. Es fanden sich zum Teil gleichsinnige und zum Teil gegenläufige Korrelate für die beiden Prozesse.

So bestehen positive Zusammenhänge für beide Copingstrategien mit Lebensqualität, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden und geringer Depressivität (Brandtstädter & Baltes-Götz, 1990, Seltzer et al., 2004; Leipold, 2004).

Außerdem haben Brandtstädter und seine Kollegen (siehe u. a. Brandtstädter & Renner, 1990; Brandtstädter & Rothermund, 2002) einen Effekt im Alter der befragten Personen gefunden. So nimmt die akkommodative Tendenz im Alter zu. Dies wird von den Autoren so erklärt, dass aufgrund der mit dem Älterwerden einher gehenden unkontrollierbaren Verluste eine Änderung in der Einstellung bzw. in den Wertvorstellungen passieren muss, um die Ist-Soll-Diskrepanzen längerfristig abbauen oder mindern zu können. Außerdem hat Brandtstädter mit seinen Kollegen festgestellt, dass assimilatives Handeln im mittleren Alter am ausgeprägtesten ist. Dieser Befund konnte jedoch von Seltzer et al. (2004) nicht belegt werden.

Leipold konnte 2004 belegen, dass akkommodative Bewältigung sich günstig auf Personen auswirkt, die als Angehörige ältere Menschen pflegen.

6 Zusammenfassung

Der Theorieteil sollte dem Leser einen Überblick bieten über die Themenbereiche entwicklungsbedingte und intellektuelle Behinderung sowie über die Konstrukte individuelle und Familienlebensqualität. Weiters wurde besonders auf das psychologische Konstrukt Coping eingegangen. Sämtliche theoretische Überlegungen wurden auf Basis von Ergebnissen aus der Forschungsliteratur dargelegt.

Im empirischen Teil der Arbeit werden diese Aspekte aufgegriffen, zueinander in Beziehung gesetzt und bilden die Grundlage für eine Studie zum Vergleich von Familien mit einem Kind mit Behinderung und Familien mit Kindern ohne Behinderung. Dabei steht die Familienlebensqualität im Zentrum des Interesses. Die individuelle Lebensqualität der Eltern sowie deren Copingstrategien sind weitere Schwerpunkte der Untersuchung.

EMPIRISCHER TEIL

7 Darstellung der wissenschaftlichen Studie

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Diese Diplomarbeit ist eingebettet in ein internationales Projekt, das sich der Erforschung der Lebensqualität von Familien mit intellektuell behinderten Kindern verschrieben hat. Ausgehend von einer kanadischen Forschergruppe, soll das weiter unten genauer beschriebene Erhebungsinstrument (Family Quality of Live Survey von Brown et al., 2006), welches die Familienlebensqualität messen soll, in möglichst viele Sprachen übersetzt werden. Unter anderem gibt es Forschergruppen in Griechenland und Frankreich welche sich mit der Übersetzung des Fragebogens aus dem Englischen und dem Forschungsschwerpunkt intellektuelle Behinderung und Familienlebensqualität beschäftigen. Die übergeordneten Ziele dieses internationalen Projekts bestehen in der möglichst standardisierten Datensammlung und Auswertung – welche durch das einheitliche Erhebungsverfahren gewährleistet ist – sowie in einem möglichst globalen Vergleich dieser Daten. Die konkreten Ziele, der an der Universität Wien tätigen Forschergruppe, werden nachstehend beschrieben.

7.1 Zielsetzung der empirischen Untersuchung

Wie bereits erwähnt, stellt das Konzept der Familienlebensqualität einen relativ neuen Ansatz in der Forschung dar, sowohl im Bereich der intellektuellen bzw. entwicklungsbedingten Behinderung, als auch bei Familien, bei denen kein Familienmitglied eine derartige Behinderung aufweist. Das übergeordnete Ziel dieser universitätsinternen Untersuchung ist es daher, die Lebensqualität von Familien mit intellektuell bzw. entwicklungsbedingt behinderten Kindern erstmals in Österreich zu untersuchen und diese gleichzeitig im Vergleich zu Familien mit nicht behinderten Kindern auf eventuelle Unterschiede hin zu überprüfen. Dabei sollen außerdem die dem FQOL-Survey (Brown et al., 2006) zugrunde liegenden Konstrukte sowie fünf weitere

psychologische Konstrukte, bzw. deren Anteil und Auswirkungen auf die Lebensqualität von Familien, als auch auf die individuelle Lebensqualität der jeweiligen Hauptbetreuungsperson überprüft werden.

In im Rahmen der Arbeit von Christopher Kaspar (2010) wird das Konstrukt der *Kontrollüberzeugung* mittels des Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK; Krampen, 1991) überprüft, Andreas Zierhut (2010) hat seinen Schwerpunkt auf dem *Psychologischen Wohlbefinden* nach Ryff (1995) und der *Lebenszufriedenheitskonzept* von Diener (1985). Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Konzept des *Coping*, welches mittels Fragebogen zum Umgang mit Problemen von Brandstädter und Renner (1989) erhoben wurde. Daher ergeben sich als weitere Ziele dieser Arbeit eine Überprüfung des Zusammenhangs und Auswirkungen des Copingverhaltens der befragten Hauptbetreuungspersonen auf die Familienlebensqualität sowie auf die individuelle Lebensqualität. Im Folgenden soll näher auf zentralen Fragestellungen, sowie auf die zugrunde liegenden Hypothesen eingegangen werden.

7.2 Zielgruppe der empirischen Studie

Die Untersuchung richtet sich an Familien mit Kindern mit einer intellektuellen bzw. entwicklungsbedingten Behinderung sowie Familien mit Kindern ohne Behinderung. Als Interviewpartner wurde dabei jeweils die Hauptbetreuungsperson der jeweiligen Familie herangezogen. Diese Wahl entspricht dem Ansatz von Brown et al. (2003), wonach die Hauptbetreuungsperson in der Familie am besten dazu geeignet ist, Auskunft über die Familienlebensqualität zu geben (siehe Kapitel 4.4.3.1). Eine detaillierte Beschreibung zur Stichprobe und Stichprobenauswahl findet sich in Kapitel 10.1.

8 Zentrale Fragestellungen der Untersuchung

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme von Kapitel 8.4, verfasst von Michaela Krecht.

Neben der deskriptiven Darstellung und Beschreibung des Datenmaterials sollen die folgenden Fragen mittels statistischer Auswertung beantwortet werden. Die Formulierung der Hypothesen beruht weitgehend auf den im Theorieteil bereits beschriebenen Forschungsergebnissen.

Allen Fragestellungen zugrunde liegt das primäre Interesse, auf folgende Frage eine Antwort zu finden:

Ist eine Familie mit einem behinderten Kind eine behinderte Familie?

Natürlich ist mit dieser – zugegebenermaßen provokativen – Formulierung nicht eine tatsächliche (körperliche oder intellektuelle) Behinderung der Familien oder deren Mitglieder gemeint. Vielmehr interessiert das Ausmaß, in dem sich diese Familien aufgrund der Behinderung eines Familienmitgliedes beeinträchtigt, benachteiligt und im ursprünglichen Sinn des Wortes behindert fühlen.

8.1 Hypothesen zur Familienlebensqualität

Der Vergleich von Familien mit Kindern mit intellektueller Behinderung und Familien mit Kindern ohne Behinderung stellt in der Familienlebensqualitätsforschung keine gängige Praxis dar. Dies trifft umso mehr auf den deutschsprachigen Raum zu. Die folgenden Hypothesen stellen den Versuch dar, dieses Thema auf explorative Weise möglichst umfassend zu beforschen.

8.1.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese A1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) abhängig von der Gruppenzugehörigkeit (Gruppe A und Gruppe B) unter Berücksichtigung von soziodemographischen Variablen. Dabei umfasst Gruppe B Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern mit Behinderung und Gruppe A Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Bei den berücksichtigten soziodemographischen Variablen handelt es sich um

- a) das Familieneinkommen (niedrig, mittel, hoch),
- b) die Wohngegend (Stadt, Land),
- c) die Familienstruktur (Familien mit beiden Elternteilen, Alleinerzieherfamilien)
- d) sowie den Bildungsgrad der Hauptbetreuungspersonen (niedrig, mittel, hoch).

Hypothese A2:

Besteht ein Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität bei Familien mit einem behinderten Kind (Gruppe B) in Bezug auf den Schweregrad der Behinderung (leicht, mittel, schwer/schwerst)?

8.1.2 Zusammenhangshypothesen

Hypothese A3:

Wie hängen die neun Bereiche der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch

Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) für die jeweilige Gruppe zusammen?

8.2 Hypothesen zur individuellen Lebensqualität

Nachfolgend steht die individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen im Mittelpunkt des Interesses. Da bei der Erhebung der Familienlebensqualität die Hauptbetreuungsperson stellvertretend für die gesamte Familie herangezogen wurde, ist es auch von Interesse deren individuelle Lebensqualität zu erheben.

8.2.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese B1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen abhängig von der Gruppenzugehörigkeit (Gruppe A und Gruppe B) unter Berücksichtigung von soziodemographischen Variablen. Dabei umfasst Gruppe B Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern mit Behinderung und Gruppe A Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Bei den berücksichtigten soziodemographischen Variablen handelt es sich um

- a) das Familieneinkommen (niedrig, mittel, hoch),
- b) die Wohngegend (Stadt, Land),
- c) die Familienstruktur (Familien mit beiden Elternteilen, Alleinerzieherfamilien)
- d) sowie den Bildungsgrad der Hauptbetreuungspersonen (niedrig, mittel, hoch).

Hypothese B2:

Besteht ein Unterschied in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen bei Familien mit einem behinderten Kind (Gruppe B) in Bezug auf den Schweregrad der Behinderung des Hauptbetreuungskindes (leicht, mittel, schwer/schwerst)?

8.3 Hypothesen zu individueller und Familienlebensqualität

Die folgenden Hypothesen stellen den Versuch dar, individuelle Lebensqualität und Familienlebensqualität in Kontrast zu setzen. Dabei sollen allfällige Unterschiede und Zusammenhänge untersucht werden.

8.3.1 Unterschiedshypothese

Hypothese C1:

Besteht ein Unterschied in der Familienlebensqualität innerhalb der Gruppe A bzw. der Gruppe B abhängig von der Höhe der individuellen Lebensqualität (hoch/niedrig) der Hauptbetreuungsperson?

8.3.2 Zusammenhangshypothese

Hypothese C2:

Besteht ein Zusammenhang zwischen der Familienlebensqualität und der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson innerhalb der Gruppe A bzw. der Gruppe B?

8.4 Hypothesen zum Coping

Die folgenden Hypothesen befassen sich mit den beiden Copingstrategien Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (HZV) und Flexibilität in der Zielanpassung (FZA). Dabei sollen allfällige Unterschiede und Zusammenhänge untersucht werden.

8.4.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese D1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) abhängig von den folgenden Variablen:

- a) Copingstrategien Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (hoch, niedrig)
- b) Copingstrategien Flexibilität in der Zielanpassung (hoch, niedrig)
- c) Altersgruppen (jung, mittel, älter)

Hypothese D2:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson abhängig von den folgenden Variablen:

- a) Copingstrategien Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (hoch, niedrig)
- b) Flexibilität in der Zielanpassung (hoch, niedrig)
- c) Altersgruppen (jung, mittel, älter)

Hypothese D3:

Besteht ein signifikanter Unterschied in den beiden Copingstrategien (HZV und FZA) innerhalb der beiden Gruppen abhängig von der Höhe der Familienlebensqualität (hohe/niedrige FLQ)?

Hypothese D4:

Besteht ein Unterschied in den beiden Copingstrategien innerhalb der beiden Gruppen (HZV und FZA) abhängig von der Höhe der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson (hohe/niedrige)?

8.4.2 Zusammenhangshypothese

Hypothese D5:

Besteht ein Zusammenhang zwischen den beiden Copingstrategien und der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson und Familienlebensqualität?

9 Beschreibung der Untersuchungsinstrumente

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme von Kapitel 9.3, verfasst von Michaela Krecht.

Im Folgenden werden jene Instrumente beschrieben, die in der Untersuchung Verwendung fanden. Die Grundlage für das Hauptinstrument, den Fragebogen zur Familienlebensqualität (FLQ; Kaspar, Krecht, Zierhut & Weber, 2008a, 2008b), bildete das kanadische Original in englischer Sprache. Dieses wurde für den Zweck der Untersuchung nicht nur ins Deutsche übersetzt, sondern auch für Österreich im Speziellen adaptiert. Dazu wird es eine Beschreibung des Übersetzungsprozesses und Erläuterungen zu den Adaptionen geben.

Sowohl die individuelle Lebensqualität, als auch die jeweiligen psychologischen Konstrukte wurden zusammengefasst in einem Fragebogen vorgegeben, den die Hauptbetreuungspersonen vor dem eigentlichen Interview auszufüllen hatten. Dieser persönliche Fragebogen stellt somit eine Fragebogenbatterie aus fünf einzelnen Instrumenten dar.

Als Instrumente zur Überprüfung der individuellen Lebensqualität kam dabei eine adaptierte Form des WHOQOL-BREF zum Einsatz. Dieser Fragebogen zur individuellen Lebensqualität wird in Folge FIL genannt (Kapitel 9.2). Das Konstrukt Coping wurde mit dem Fragebogen zum Umgang mit Problemen (Brandstädter und Renner, 1989) erhoben (näheres dazu siehe Kapitel 9.3).

Als weitere Instrumente kamen der Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen von Krampen (1991) zum Einsatz, geschildert in der Arbeit von Christopher Kaspar (2010) sowie die Ryff-Skala (1995) und der Satisfaction with Life Scale von Diener (1985), beide geschildert in der Arbeit von Andreas Zierhut (2010).

In der vorliegenden Arbeit werden zusätzlich zum FLQ-Fragebogen nur Daten aus dem FIL, sowie vom Fragebogen zum Umgang mit Problemen (Brandstädter & Renner, 1989) verwendet.

9.1 Familienlebensqualitätsfragebogen

Beim Familienlebensqualitätsfragebogen (FLQ) handelt es sich um eine von den Autoren dieser Studie übersetzte und adaptierte Version des Family Quality of Life Survey (FQOL Survey) von Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer und Mian Wang (2006). Im Folgenden wird auf die Struktur des verwendeten Fragebogens sowie den Übersetzungsprozess und die Adaption des FQOL Survey eingegangen.

9.1.1 Originalversion (FQOL Survey)

Der Originalfragebogen wurde 2006 von Brown et al. in Kanada in englischer Sprache unter dem Namen *Family Quality of Life Survey (FQOL)* publiziert. Dieser basiert im Wesentlichen auf dem im Theorieteil erwähnten – und in Grundzügen dargestellten – Instrument, welches bereits 2003 im Rahmen einer kanadischen Pilotstudie veröffentlicht wurde (siehe Kapitel 4.4.2). Der Fragebogen trägt den Untertitel „Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung“ und weist somit darauf hin, dass eine Person aus der Familie, stellvertretend für diese, über die Lebensqualität der gesamten Familie Auskunft gibt.

Der FQOL ist eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. Er misst, inwiefern das Ausmaß der Lebensqualität von Familien erfreulich und bedeutungsvoll ist, sowie durch verschiedene Ressourcen – die für die Familienmitglieder wichtig sind – unterstützt wird, als auch die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind. Die Autoren des Fragebogens betonen, dass es viele Möglichkeiten gibt, die Lebensqualität von Familien zu betrachten und weisen darauf hin, dass der FQOL Fragebogen Aspekte des Familienlebens erhebt, die sie aufgrund früherer Untersuchungen und ihrer Erfahrungen aus der Praxis als wichtig und kritisch betrachten. An dieser Stelle soll auch noch einmal darauf hingewiesen werden, dass sich der Original-Fragebogen speziell an Familien *mit* einem intellektuell behinderten Familienmitglied richtet. Auf die

Adaption für Familien mit Kindern ohne Behinderung wird neben der Übersetzung nachfolgend eingegangen.

Gemäß den Autoren gibt es zweierlei Möglichkeiten den FQOL einzusetzen. Zum einen kann er Praktikern und Familienmitgliedern als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption nützlich sein. Zum anderen kann man ihn auch – innerhalb der Grenzen seiner Konzeption – als Instrument zur Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien einsetzen sowie für die Forschung oder zum Zwecke der Evaluation.

Bei der Übersetzung wurde demnach Wert darauf gelegt, sowohl statistische Verwertbarkeit der Daten zu erzielen als auch ein taugliches Instrument für den Einsatz in der Praxis zu erstellen.

9.1.2 Die Struktur des Fragebogens

Der FLQ Fragebogen besteht aus mehreren Teilen. Nach einer kurzen Einleitung und Instruktionen zum Ausfüllen des Fragebogens, sowie Hinweisen über die vertrauliche Behandlung der gewonnen Daten, werden zunächst soziodemographische Daten über die Person gesammelt, die den Fragebogen beantwortet (Geschlecht, Alter, Schulbildung,...). Danach wird nach der Familienlebensqualität für neun spezifische Bereiche des Familienlebens gefragt. Abschließend erfolgt eine Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität.

9.1.2.1 Demographische Angaben zur Familie

Im Teil „Angaben zu Ihrer Familie“ wird besonders auf das bzw. die Familienmitglieder mit intellektueller Behinderung eingegangen. So werden nicht nur das Alter und das Geschlecht erfasst, sondern nach der genauen Diagnose bzw. den Ursachen der Behinderung gefragt (Down-Syndrom, Autismus Spektrum Störung,...) sowie nach weiteren Umständen, wodurch die Person beeinträchtigt sein kann (Verhaltensprobleme, Sinnesbehinderungen, körperliche Beschwerden). Weiters wird nach einer Einschätzung

des Grades an Unterstützung, den das Mitglied mit Behinderung benötigt, gefragt sowie dessen Grad an Kommunikationsfähigkeit.

Der Teil „Über Ihre engere Familie“ sammelt Informationen über die Anzahl der Familienmitglieder, deren Verwandtschaftsverhältnisse und Alter sowie deren Beteiligung an der Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung.

9.1.2.2 Spezifische Bereiche des Familienlebens

Der Hauptteil des Fragebogens besteht aus neun Kapiteln, welche sämtliche Bereiche des täglichen und des Familienlebens abdecken sollen. Diese neun Dimensionen (oder Schlüsselbereiche) sollen in der Folge kurz dargestellt werden:

1. Gesundheit

Die Gesundheit jedes einzelnen Familienmitglieds ist ein wichtiger Faktor wenn es darum geht, Familienlebensqualität zu beschreiben. So ist es manchmal der Fall, dass ein oder mehrere Familienmitglieder unter gesundheitlichen Problemen leiden, wodurch andere – ansonsten gesunde – Mitglieder beeinträchtigt werden und nicht selten das Familienleben an sich in Mitleidenschaft gezogen wird. Um den Gesundheitszustand aufrecht zu erhalten bzw. zu verbessern, sind körperliche Aktivitäten und bewusste Ernährung oft unerlässlich. Häufig ist es auch notwendig Zugang zu Gesundheitseinrichtungen (Ärzte, Spitäler, Therapeuten) zu haben. Die Verfügbarkeit solcher Einrichtungen und die Zufriedenheit darüber beeinflussen die Lebensqualität.

2. Finanzielles Wohlergehen

Hier stellt sich die Frage, wie viel Mittel den Familienmitgliedern zur Verfügung stehen, ob damit lediglich die Grundbedürfnisse gedeckt werden können oder ob Geld frei nach Belieben ausgegeben werden kann. Die finanzielle Lage einer Familie steht meist in direktem Bezug mit den beruflichen Karrieren der Familienmitglieder sowie der finanziellen Unterstützung durch den Staat (Sozialhilfe, Kinderbeihilfe). Familien mit einem behinderten Kind können je nach Art und Grad der Behinderung aufgrund der benötigten Therapien oder speziellen Gerätschaften einen höheren finanziellen Aufwand haben.

3. Familiäre Beziehungen

Neben den Beziehungen der Familienmitglieder zueinander und dem Grad der Zusammengehörigkeit stellen die Zuständigkeiten für sämtliche Bereiche des Alltags und die Verantwortung für den Haushalt einen wichtigen Teil des Familienlebens dar. Gerade Familien mit einem behinderten Kind sind oft mit einem Mehraufwand und mehr Verantwortung konfrontiert als andere Familien.

4. Unterstützung durch andere Menschen

Solange eine Familie nicht in kompletter Isolation lebt, wird sie sich in praktischen oder emotionalen Belangen an Freunde, Nachbarn oder Verwandte wenden. Das kann von der nachbarschaftlichen Hilfe bis hin zu Gesprächen über persönliche Probleme reichen. Bei manchen Familien kann es der Fall sein, dass Freunde und Verwandte weit entfernt wohnen und unmittelbare Unterstützung oft nur schwer möglich ist. Familien mit einem behinderten Kind haben darüber hinaus naturgemäß einen größeren Bedarf an Unterstützung durch andere Menschen.

5. Unterstützung durch Dienstleistungen

Nahezu alle Familien mit Kindern und besonders jene mit einem behinderten Kind nehmen unterschiedliche Dienstleistungen verschiedener Institutionen für die Familie und ihre Kinder in Anspruch (Kindergärten und Schulen, Ärzte, Therapeuten und Pflegepersonal,...). Angebot, Qualität und nicht zuletzt Erreichbarkeit variieren je nach Wohnort oder individueller Mobilität.

6. Einfluss von Werten

Viele Menschen schöpfen Kraft aus ihren kulturellen und/oder spirituellen Überzeugungen. Religiosität und Spiritualität ebenso wie kulturelle Wertvorstellungen und überlieferte Traditionen werden nicht selten in einer Gemeinschaft erlebt und gelebt. Sie prägen das Leben von Familien und geben ihren Mitgliedern gerade in schwierigen Situationen oft Halt und Zuversicht. Für die Eltern eines behinderten Kindes ist die Akzeptanz und Hilfsbereitschaft der Gemeinschaft oft ausschlaggebend für die Lebensqualität der Familie.

7. Bildung und Karriere

In den meisten Familien gehen sowohl die Eltern als auch die Kinder einer geregelten Tätigkeit nach. Sie gehen zur Arbeit oder in die Schule bzw. bereiten sich in einer anderen Weise auf ihre beruflichen Karrieren vor oder bilden sich weiter. Familienmitglieder mit

einer Behinderung sind mitunter in einem geschützten Tagesprogramm beschäftigt. Menschen definieren sich über ihre Tätigkeit: Welchen Beruf sie ausüben oder die Art der Ausbildung bestimmen aber auch häufig, wie sie von anderen Menschen wahrgenommen werden. Ein Kind mit Behinderung zu haben kann oft dazu führen, dass die Eltern in ihren beruflichen Wahlmöglichkeiten eingeschränkt sind. In manchen Fällen mag ein Elternteil seine Ausbildung oder seinen Beruf völlig aufgeben, um sich ganz der Betreuung und Pflege des Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen.

8. Freizeit und Erholung

Freizeit- und Erholungsaktivitäten (Sportliche Betätigung, Hobbies oder lediglich sich entspannen) tragen in großem Maße zur Lebensqualität bei, ob sie nun alleine, in Gruppen oder von allen Mitgliedern als Familie unternommen werden.

9. Integration in die Gemeinschaft

Die Teilnahme und Mitwirkung an religiösen, kulturellen oder politischen Vereinigungen stellt für Familien oft eine Gelegenheit dar Mitglieder ihrer Gemeinden zu treffen und gemeinsam etwas zu tun. Während für manche Kommunikation und Zeitvertreib im Vordergrund stehen, engagieren sich wiederum andere politisch, gesellschaftlich oder humanitär. Weiter ist es für die Lebensqualität ausschlaggebend, in welcher Art von Gemeinde (Stadt, Kleinstadt, Dorf) die Familie lebt und wie zufrieden sie dort ist. Familien mit einem behinderten Kind können darüber hinaus schlechte Erfahrungen bei der Integration gemacht und Diskriminierung und Benachteiligung erlebt haben.

Da es sich bei den befragten Personen lediglich um ein Mitglied der jeweiligen Familie handelt, das für die Lebensqualität der gesamten Familie antwortet, wird in jedem Kapitel explizit darauf hingewiesen, dass bei der Beantwortung der Fragen an die Familie als Ganzes gedacht werden soll.

9.1.2.3 Schlüsselkonzepte der Familienlebensqualität

Jedes Kapitel teilt sich in zwei Abschnitte. Abschnitt A enthält sowohl quantitative als auch qualitative Fragen zum jeweiligen Thema. So wird beispielsweise im Kapitel „Finanzielles Wohlergehen“ gefragt: *„Wie würden Sie das Einkommen Ihrer Familie – inklusive aller Bezüge – beschreiben, im Vergleich zum Durchschnittseinkommen in Ihrem Land?“* Hierfür stehen fünf Antwortmöglichkeiten zur Verfügung: *weit über dem*

Durchschnitt, über dem Durchschnitt, im Durchschnitt, unter dem Durchschnitt sowie weit unter dem Durchschnitt. Die folgende Frage lautet: „Bezieht Ihre Familie neben den Gehältern auch andere finanzielle Unterstützung (z.B. Sozialhilfe, Pensionen, Investmentgewinne)?“ und ist offen zu beantworten.

Abschnitt B enthält sechs Fragen zum jeweiligen Thema, basierend auf sechs Schlüsselkonzepten. Beurteilt wird auf einer 5-stufigen Skala (Beispiel: 5 – sehr; 4 – ziemlich, 3 – etwas, 2 – wenig; 1 – so gut wie gar nicht). Wortlaut und Antwortkategorie der Fragen nach den Schlüsselkonzepten sind über alle neun Bereiche ident, somit ist die Möglichkeit direkter Vergleiche gegeben. Diese sechs Schlüsselkonzepte werden im Folgenden in der übersetzten Version dargestellt und kurz erläutert, wobei die englische Originalbezeichnung jeweils in Klammer angeführt wird:

Möglichkeiten (Opportunities)

bezeichnet die Chancen und Möglichkeiten, die die Familienmitglieder ihrer Ansicht nach haben, um ihre Bedürfnisse in dem jeweiligen Bereich in ihrer Wohnumgebung abzudecken.

Initiative (Initiative)

bezieht sich auf die Bemühungen und das Bestreben der Familienmitglieder ihre Möglichkeiten zu nutzen und den Zustand im jeweiligen Bereich aufrechtzuerhalten oder gegebenenfalls zu verbessern.

Errungenschaft (Attainment)

bezieht sich auf das Ausmaß, in dem die Bedürfnisse der Familie gedeckt sind bzw. inwieweit der gegenwärtige Zustand den Erwartungen der Familienmitglieder entspricht.

Zufriedenheit (Satisfaction)

misst die generelle Einschätzung, wie zufrieden die Familie alles in allem mit dem jeweiligen Bereich ist.

Stabilität (Stability)

bringt den Grad an erwarteter Veränderung zum Ausdruck, inwieweit sich die jeweilige Situation – in naher Zukunft – verbessern oder verschlechtern bzw. keine Veränderung eintreten wird.

Wichtigkeit (Meaning)

schließlich fragt nach der Bedeutung des jeweiligen Bereiches in Bezug auf die Lebensqualität der Familie.

Exemplarisch seien die Fragen aus Abschnitt B am Kapitel „Gesundheit“ verdeutlicht: Die erste Frage in Abschnitt B betrifft die Wichtigkeit des jeweiligen Bereichs für die Lebensqualität der Familie als Ganzes. Die Frage lautet demnach: *„Wie wichtig ist Gesundheit an sich für die Lebensqualität Ihrer Familie?“*

9.1.2.4 Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität

Den Abschluss bildet ein zehntes Kapitel, welches sich im Aufbau von den vorangehenden neun unterscheidet. Hier wird nach dem Gesamteindruck der Lebensqualität der Familie gefragt – neben zwei geschlossenen Fragen (Lebensqualität gesamt, Zufriedenheit mit der Lebensqualität) wird dem Interviewpartner in offenen Fragen Raum geboten den Informationsgehalt abzurunden und Bereiche anzuführen, welche im Fragebogen nicht abgedeckt wurden, etwa Gegebenheiten oder alltägliche Erfahrungen, die zur Lebensqualität der Familie beitragen bzw. diese schmälern.

9.1.3 Übersetzungsprozess

Der FQOL und dessen Einsatz in einer österreichischen Pilotstudie bilden das Kernstück dieser Diplomarbeit. Einer tauglichen Übersetzung, die einerseits dem Original methodisch und inhaltlich gerecht bleibt, andererseits sprachlich einwandfrei und verständlich ist sowie den hiesigen Gegebenheiten entspricht, wurde demnach große Sorgfalt zuteil; diese stellte für die Autoren eine Herausforderung dar. Gemäß gängiger wissenschaftlicher Praxis

wurde der Fragebogen zunächst ins Deutsche übersetzt, danach ins Englische rückübersetzt und anschließend die Rückübersetzung mit dem Original verglichen (siehe Abbildung 9.1).

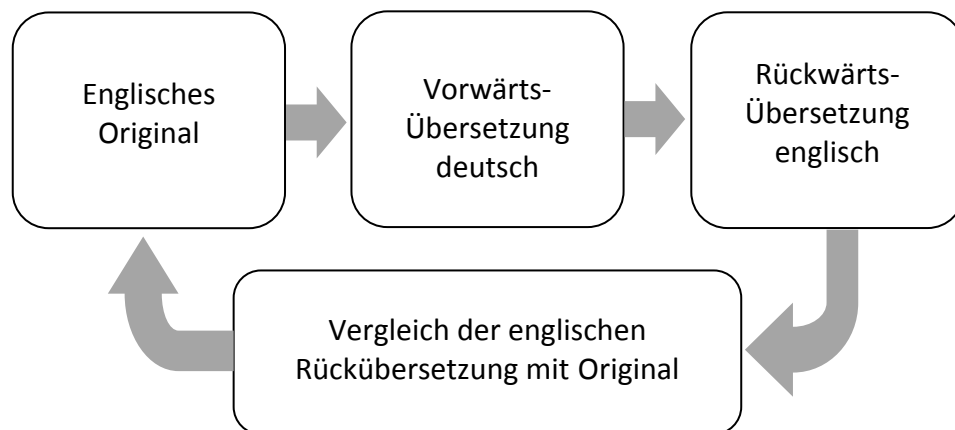


Abbildung 9.1: Übersetzungsprozess

9.1.3.1 Vorwärtsübersetzung

Alle drei Autoren verfügen über gute bis sehr gute Englisch-Kenntnisse. Bei strittigen Punkten wurden Kollegen und Eltern zu Rate gezogen. Als Übersetzungshilfe dienten sowohl konventionelle Wörterbücher, als auch das Online-Wörterbuch LEO und der Online-Thesaurus von Merriam-Webster. Bei Begriffen oder Formulierungen, die im Englischen zweideutig oder deren Bedeutung nicht eindeutig ersichtlich war, wurde Rücksprache mit den Autoren der Original-Version gehalten.

Der Fragebogen wurde zunächst dahingehend näher betrachtet, in welchen Fällen gleich lautende Formulierungen vorhanden waren und somit auch in der deutschen Version einheitlich zu erscheinen hatten. Dies betraf unter anderem die einleitenden Worte zu den jeweiligen Kapiteln, mit denen wiederholt darauf hingewiesen wird, dass die befragte Person für ihre Familie antwortet und somit die Situation der Familie als Ganzes und nicht allein aus der persönlichen Perspektive heraus betrachtet werden muss. Besonderes Augenmerk wurde auf die Fragen aus den Abschnitten B der neun Kapitel gelegt. Im Sinne der übergeordneten sechs Schlüsselkonzepte und der antizipierten Vergleichbarkeit war es ein Bestreben, die Antwortkategorien ident und den Wortlaut der Fragen so einheitlich wie möglich zu gestalten. Gerade für die Likert-skalierten Antwortkategorien war es wichtig korrekte Formulierungen mit eindeutiger Unterscheidbarkeit zu wählen. Nachdem der

Fragebogen nach einheitlichen Gesichtspunkten bearbeitet war, wurden die einzelnen Kapitel Schritt für Schritt übersetzt.

9.1.3.2 Rückwärtsübersetzung

Die Rückübersetzung musste von einer unabhängigen Person mit guten Englisch- und Deutschkenntnissen sowie Erfahrung auf dem Gebiet von Übersetzungen übernommen werden. Diese Aufgabe übernahm ein britischer Native Speaker, der seit vier Jahren in Österreich lebt, an einem Sprachinstitut unterrichtet und Erfahrung in Übersetzungsarbeiten aufweisen kann.

9.1.3.3 Vergleich Rückwärtsübersetzung mit Original

Da die deutsche Übersetzung nicht nur grammatikalisch richtig, sondern auch lesbar, flüssig und verständlich sein musste, stimmte die Rückübersetzung nicht immer wortwörtlich, jedoch sinngemäß mit dem Original überein. Englische Formulierungen sind oft kurz und für Landsleute prägnant genug. In der deutschen Übersetzung erscheinen sie hingegen mitunter unscharf oder zu breit gefasst, daher mussten diese präziser ausformuliert werden. Der Begriff „*student*“ beispielsweise bezieht sich im Englischen sowohl auf Student als auch Schüler, in diesem Sinne wurde jene Kategorie mit „*Ausbildung (Schule, Studium, Lehre)*“ übersetzt und mit „*training*“ rückübersetzt. Dementsprechend weicht in ähnlichen Fällen die Rückübersetzung vom Original ab. Kritische Elemente, wie die Schlüsselbegriffe oder Formulierungen in den Fragen des jeweiligen Abschnitts B sowie der dazugehörigen Antwortkategorien erwiesen sich jedoch als originalgetreu. Auch die wichtige Frage nach dem Adressaten, an den sich der Fragebogen wendet (im Original *Main Caregiver*), wurde als *Hauptbetreuungsperson* übersetzt und sinngemäß richtig als *Main Carer* bzw. *Guardian* (britisches Englisch) rückübersetzt.

In einigen Fällen wurden wir auf Fehler unsererseits aufmerksam, die sofort korrigiert werden konnten. In wenigen Punkten, in denen die Übersetzung für nicht adäquat gehalten wurde, ergaben sich geringfügige Änderungen. Gravierende Unterschiede ergaben sich lediglich in den Punkten, die bereits im Zuge der deutschen Übersetzung kritisch und mitunter strittig erschienen. Dies betraf v. a. das Kapitel 5, welches sich im Original auf *support from disability related services* bezieht und mit *Unterstützungen aus*

Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung übersetzt wurde. Auch bei den dazugehörigen Antwortkategorien waren Abweichungen zwischen Rückübersetzung und Original zu verzeichnen. Dies erklärt sich damit, dass es sich hier besonders um Fachbegriffe handelt (z.B. Heimhilfe oder geschützte Werkstätte) oder um Angebote, die es in Österreich in der Form nicht gibt, wie z. B. „*Supported Community Employment*“ bzw. um spezifische administrative Bezeichnungen (Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle, Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt). Die Entscheidung über die letztlich anzuwendende Übersetzung wurde – wie bereits erwähnt – auf Basis der Rückmeldung von den Autoren der Originalversion getroffen.

9.1.3.4 Spezifische kulturelle Unterschiede

Eine Herausforderung stellte das Kapitel 9 dar, welches im Original „*community interaction*“ betitelt ist und mit „*Beziehungen in der Gemeinschaft*“ übersetzt wurde. *Community* kann allerdings sowohl Gemeinschaft wie auch Gemeinde (im Sinne der Wohnumgebung, etwa Stadt, Kleinstadt, Dorf) oder aber auch Gesellschaft schlechthin bedeuten. Im Sinne der Verfasser zielt dieses Kapitel vor allem auf Aktivitäten im Rahmen von Gemeinschaftsgruppen, wie Vereinen oder Organisationen ab, also Formen der sozialen Interaktion, die in Kanada und Nordamerika häufig gepflegt werden dürften und auch bei uns v. a. im ländlichen und kleinstädtischen Bereich zu finden sind (Pfarrgemeinschaft, Sportverein) – besonders wenn diese mit speziellen Orten der Zusammenkunft verbunden sind (Lokale, Treffpunkte) – und traditionellerweise von der gesamten Familie genutzt werden. Im großstädtischen Bereich ist es schwerer von Gemeinschaft zu sprechen. In diesem Sinne wäre eine glücklichere Formulierung des gesamten Kapitels wünschenswert, worin sich auch Familien angesprochen fühlen, die Kontakte zu anderen Menschen auch individuell unterhalten und nicht in eine bestimmte Gemeinschaft eingebunden sind. Die Frage nach „*interaction with people and places in your community*“ wurde in einem ersten Schritt als „*Einbindung der Familienmitglieder in die Gemeinschaft*“ interpretiert, schließlich aber in strengerer Anlehnung an das Original mit „*Kontakte der Familienmitglieder zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft*“ übersetzt.

Ähnlich verhält es sich mit Kapitel 6 „Einfluss von Werten“. Es wird nach Bereichen gefragt, aus denen die familiären Werte stammen, wobei sowohl *persönlich*, *religiös*,

spirituell als auch *kulturell* ausgewählt und Mehrfachnennungen vorgenommen werden können. Der Begriff *kulturell* ist in dem Fall als *ethnisch-kulturell* zu verstehen und hat bei einigen Personen für Verwirrung gesorgt, da mit kulturellen Werten Kunst, Musik und dergleichen assoziiert wurden. Eine genaue Definition oder Trennung der einzelnen Bereiche haben die Autoren der Originalversion nicht vorgenommen. Eine eindeutige Klassifikation hat sich demnach als schwierig gestaltet, da häufig (weil ja die ganze Familie in Betracht gezogen werden musste) mehrere Bereiche gewählt wurden. Die Frage nach Wertvorstellungen und Konfession erschien zudem einigen Personen nicht ins Gesamtkonzept des Fragebogens zu passen. Die folgenden Fragen bezogen sich auf die Akzeptanz und die Unterstützung der Mitglieder der jeweiligen Gemeinschaft (religiös, spirituell, ethnisch-kulturell) in Bezug auf das Familienmitglied mit Behinderung. Die Möglichkeit spezifische Angaben, um welche Form der Gemeinschaft es sich diesbezüglich handelt (oder gegebenenfalls mehrere), war nicht vorhanden. Familien, die in keine Wertegemeinschaft eingebunden waren, konnten dies als gesonderte Antwortkategorie ankreuzen. Der Einfluss von Werten wurde dementsprechend fast ausschließlich über die Einbindung in eine diesbezügliche Gemeinschaft erfasst. Auch die Fragen in Abschnitt B über den Einfluss von Werten auf die Lebensqualität der Familie erscheint aufgrund der breiten Fächerung des Angebots unpräzise und wenig aussagekräftig.

Im Bezug auf den Schlüsselbegriff der Stabilität (Frage 5 im Abschnitt B) stellt sich die grundsätzliche Frage, ob sich persönliche Werte tatsächlich verbessern oder verschlechtern können, wie zum Beispiel Gesundheit oder die finanzielle Situation. Im Sinne der Einheitlichkeit der Abschnitte B wurde gegen eine Änderung entschieden.

9.1.4 Adaption des Fragebogens für Familien mit Kindern ohne Behinderung

Die Originalversion des FQOL bezieht sich ausschließlich auf Familien mit einem oder mehreren Familienmitgliedern mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. Ein wesentlicher Aspekt dieser Pilotstudie war der Vergleich zwischen Familien mit Kindern mit und solchen ohne Behinderung. Demnach musste eine zweite

Version des Fragebogens erstellt und an die jeweiligen Gegebenheiten angepasst werden. Diese Version wird im Folgenden Version A genannt, Version B bezieht sich auf Familien mit einem behinderten Kind.

9.1.4.1 Vorgenommene Änderungen am FLQ

Folgende Punkte wurden für Version A geändert:

- Der Titel wurde geändert in *Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*.
- Im weiteren Verlauf wurde *Familienmitglied mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung* ersetzt durch *Kind*. Auf den Zusatz von *Jugendlicher* bzw. *junger Erwachsener* wurde dabei jeweils verzichtet. Sämtliche Zusätze im Sinne von *einschließlich das Mitglied mit intellektueller Behinderung* wurden entfernt.
- Im Teil *Angaben zu Ihrer Familie* wurde die Tabelle auf fünf Kinder erweitert, dadurch entfiel folgerichtig Frage 3 im Teil *Über Ihre engere Familie*.
- Im Teil *Angaben zu Ihrer Familie* entfiel weiters die Frage nach der Art der Behinderung (3a.). Die Frage 3b. bezüglich der Umstände, durch die die Kinder beeinträchtigt sein könnten, wurde um die Kategorie *Alzheimer* verringert.
- Im Teil *Über Ihre engere Familie* sowie im weiteren Verlauf des Fragebogens wurde dem Begriff *Pflege* noch *Betreuung* und *Unterstützung* hinzugefügt.
- Der Titel des Kapitels 5 wurde geändert auf *Unterstützung aus Dienstleistungen zugunsten von Familien und Kindern*. *Behindertenbezogen* wurde geändert in *Familien- und Kinderbezogen* (respektive –spezifisch). Die Antwortkategorien *Betreute Wohnplätze* (*Wohngemeinschaft, Trainingswohnung*) und *Wohnheim* sowie *Beschäftigungstherapie* wurden entfernt. *Sonderschule, Geschützter Arbeitsplatz, Geschützte Werkstätte* sowie *Tagesstätte* wurden ersetzt durch *Schule, Kindergarten, Kinderkrippe* und *Tagesmutter*.

9.2 Fragebogen zur Erfassung der individuellen Lebensqualität

Der Fragebogen zur Erfassung der individuellen Lebensqualität (FIL) ist eine adaptierte Version des WHOQOL-BREF. Die Originalversion des WHOQOL-BREF wurde von der WHOQOL-Group (1997) im Rahmen eines internationalen Projekts entwickelt. Das Ziel dieser Forschergruppen, welche sich in verschiedenen Ländern und in verschiedenen Sprachen mit der Entwicklung befassten, war es, ein kulturübergreifendes Instrument zur Messung subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität zu entwickeln. Als Resultat dieses hochgesteckten Zieles ergab sich der WHOQOL-100 (Angermeyer et al., 2002), welcher sämtliche wichtige Bereiche von subjektiver Lebensqualität abdecken sollte, die von der WHOQOL-Group im Rahmen ihrer Forschung gefunden wurden.

Da dieser Fragebogen sehr umfassend ist und mit einer Dauer von 30-45 Minuten einen hohen Zeitaufwand in der Bearbeitung mit sich bringt, wurden die ursprünglich 100 Items des WHOQOL-100 auf 26 gekürzt, sodass daraus der WHOQOL-BREF entstand. Mittlerweile wurden sowohl die kurze als auch die lange Form des WHOQOL-Fragebogens in mehr als 30 Sprachen übersetzt. Eine genaue Beschreibung des Adaptionvorgangs von der langen auf die kurze Version findet sich im „Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität“ (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000).

Zur Verwendung in dieser Studie war sowohl aus Gründen der Zumutbarkeit und Ökonomie, als auch aufgrund theoretischer Überlegungen, welche auf die im theoretischen Teil angeführte Theorie von Schalock und die Prinzipien der *Special Interest Quality of Life Group* (Schalock et al., 2002) zurückgehen, eine weitere Adaption des WHOQOL-BREF von Nöten.

9.2.1 Theoretische Grundlagen des WHOQOL-BREF

Dem WHOQOL-BREF liegt als Ausgangspunkt die bereits im Kapitel 3 (individuelle Lebensqualität) erwähnte, von der WHO aufgestellte Definition von Lebensqualität zugrunde:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (Angermeyer et al., 2000, S. 10).

Weiters wurden von den unterschiedlichen Forschungszentren, die sich über die ganze Welt verteilen und an der Entwicklung der Messinstrumente beteiligt waren, Lebensqualitätsdomänen als Oberkategorien und Lebensqualitätsfacetten als Unterkategorien bestimmt – basierend auf internationaler Literatur zum Thema Lebensqualität.

Es sei zunächst erwähnt, dass der WHOQOL-BREF aus vier dieser so genannten Domänen besteht (Physisch, Psychisch, Soziale Beziehungen und Umwelt); diese wiederum enthalten unterschiedlich viele so genannte Facetten. Vergleicht man nun diese Domänen und Facetten mit den von Schalock publizierten Dimensionen und Indikatoren (Kapitel individuelle Lebensqualität) – wobei Dimensionen mit Domänen und Indikatoren mit Facetten vergleichbar sind – so lassen sich große Übereinstimmungen finden. Wie Schalock und Verdugo (2002) meinten, unterscheidet sich die Anzahl der Bereiche je nach Kulturkreis und sogar je nach Person, was auch die geringen Unterschiede zwischen den von Schalock (2000) publizierten Dimensionen und den von der WHOQOL-Group bestimmten Domänen erklärt.

Um nun ein Instrument zu entwickeln, welches die individuelle Lebensqualität messen und gleichzeitig mit dem im deutschsprachigen Raum neuen Familienlebensqualitätsfragebogen eine gemeinsame Basis haben soll, wurden jene Items aus dem WHOQOL-BREF herangezogen, welche den neun Bereichen des FLQ-Fragebogens entsprechen. Diese Vorgehensweise hat den Vorteil, dass die verwendeten Items sowie die dazu gehörigen Antwortskalen auf eine umfassende Überprüfung bezüglich Interkulturalität, Plausibilität, Verständlichkeit, usw. zurück greifen können (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2002).

9.2.2 Struktur des FIL

Der im Zuge der vorliegenden Untersuchung verwendete und zu diesem Zweck entwickelte Fragebogen zur Messung der individuellen Lebensqualität besteht, wie bereits erwähnt, aus neun Items. Jedes dieser Items kann einem Item in den Kapitel bzw. Bereichen des FLQ-Fragebogen zugeordnet werden und zwar den Kapiteln Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, soziale Beziehungen, Unterstützung durch andere Menschen, Unterstützung durch Dienstleistungen, Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben, Freizeit und Gesamtlebensqualität.

Die Items sind mit jeweils einer 5-stufigen Likert Skala zu beantworten. Insgesamt gibt es drei unterschiedliche Gruppen von Skalenarten (sehr schlecht bis sehr gut; sehr unzufrieden bis sehr zufrieden und überhaupt nicht bis völlig), wobei alle Items eine Bewertung durch den Befragten verlangen. Das Maß der individuellen Lebensqualität lässt sich durch einen Summenscore der neun vorgegebenen Items berechnen.

Beispielitem: „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?“

9.2.3 Gütekriterien des FIL

Reliabilität:

Da es sich hier um ein neu konstruiertes bzw. adaptiertes Instrument handelt, liegen keine Daten vor, welche Aussagen über Reliabilität und Validität des Fragebogens für die österreichische (bzw. deutschsprachige) Gesamtbevölkerung zulassen. Jedoch kann aufgrund der durchgeführten Reliabilitätsanalyse mit einem Cronbachs Alpha von 0,84 von einer guten internen Konsistenz gesprochen werden.

Validität:

Auch die faktorielle Validität kann aufgrund der durchgeführten Faktorenanalyse zumindest für die vorliegende Stichprobe angenommen werden. Sämtliche der neun Items laden auf einem Faktor, dies belegt die Eindimensionalität des Fragebogens und erlaubt die Bildung eines Summenscores.

9.3 Fragebogen zum Umgang mit Problemen

Der Fragebogen zum Umgang mit Problemen wurde von Brandtstädter und Renner (1989) entwickelt und dient zur Erhebung der beiden Copingstile Flexible Ziellanpassung und Hartnäckige Zielverfolgung, welche die Grundlage des gleichnamigen Zwei-Komponenten-Modells bilden (siehe Kapitel 5). Wie dort schon beschrieben handelt es sich bei HZV um die assimilative Tendenz auch bei Hindernissen, Rückschlägen oder Schwierigkeiten an Zielen festzuhalten und bei FZA um die akkomodative Tendenz sich durch Anpassung persönlicher Wünsche oder der Lebensumstände leichter von Zielen zu lösen.

Aufbau:

Der Fragebogen besteht aus insgesamt 30 Items, die sich auf die beiden konzeptionell weitgehend unabhängigen Skalen Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (HZV) und Flexibilität in der Ziellanpassung (FZA) gleichmäßig aufteilen. Ein Beispiel für die Skala HZV wäre: „Bei der Durchsetzung meiner Interessen kann ich sehr hartnäckig sein.“ Ein Beispiel für die Skala FZA: „Ich kann auch den unangenehmen Dingen des Lebens leicht eine gute Seite abgewinnen.“

Zur Beantwortung der Items steht eine fünfstufige Likertskala zur Verfügung, diese hat die folgenden Antwortkategorien: „Ich stimme völlig zu“=5, „Ich stimme überwiegend zu“=4, „Ich stimme teilweise zu“=3, „Ich stimme wenig zu“=2 und „Ich stimme nicht zu“=1.

Gütekriterien:

Sowohl bezüglich Reliabilität, als auch bezüglich Validität ergaben bisherige Studien gute Werte (siehe u. a. Brandtstädter & Renner, 1990; Brandtstädter & Greve 1992). Demnach weist die Skala HZV ein Cronbachs-Alpha zwischen 0,81 und 0,95 auf, die Skala FZA zwischen 0,74 und 0,82.

10 Durchführung der Untersuchung

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme von Kapitel 10.6, verfasst von Michaela Krecht.

Ziel dieser Untersuchung war es die deutsche Version des FQOL Survey – den FLQ – in einer Pilotstudie auf seine Tauglichkeit zu überprüfen und erste Ergebnisse über die Lebensqualität von Familien zu sammeln. Darüber hinaus sollte die Familienlebensqualität mit persönlichen Erfahrungen wie etwa der individuellen Lebensqualität der interviewten Personen – anhand des persönlichen Fragebogens (siehe Kapitel 9) – kontrastiert werden.

Nach derzeitigem Wissenstand handelt sich dabei um die erste Erhebung der Familienqualität als Konstrukt im deutschsprachigen Raum. Um Vergleiche anstellen zu können, ist es daher nicht möglich auf existierende Daten zurück zu greifen, es wurde daher eine zweite Version des FLQ erstellt um die Lebensqualität von Familien mit einem behinderten Kind jener von Familien mit Kindern ohne Behinderung gegenüber zu stellen.

10.1 Stichprobe

10.1.1 Teilnahmekriterien

Die Studie wurde in Wien und Niederösterreich durchgeführt. Insgesamt sollten 120 Familien mit Kindern bzw. Jugendlichen oder jungen Erwachsenen im Alter von eins bis 30 Jahren befragt werden. Die Hälfte der Familien (60) sollte dabei mindestens ein Kind mit intellektueller bzw. entwicklungsbedingter Behinderung haben (Gruppe B). Der Fragebogen richtet sich dabei jeweils an jene Person in einer Familie, die mit der Betreuung, Unterstützung und Pflege der Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen am meisten betraut ist und somit die Hauptbezugs- bzw. Hauptbetreuungsperson darstellt. Dabei kann es sich um die leiblichen Eltern, aber auch um Adoptiv-, Stief- oder

Pflegeeltern, Großeltern, Geschwister oder andere Verwandte handeln. Ein wichtiges Kriterium war, dass jenes Kind mit Behinderung – bzw. bei Familien ohne behindertes Kind, mindestens eines der Kinder – noch zu Hause lebt. Es sollte also im selben Haushalt mit den Eltern und nicht in einer betreuten Einrichtung (Wohngemeinschaft, Wohnheim,...) leben. Die Kinder selber (mit oder ohne Behinderung) sowie alle anderen Mitglieder der Familie wurden bei dieser Erhebung nicht befragt. Diese Auswahl der Hauptbetreuungsperson als Interviewpartner entspricht der Intention von Brown et al. (2003).

Ein weiteres Kriterium stellte das Alter der Kinder dar. Als Referenzperson diente dabei in einem Fall das Kind mit Behinderung, im Falle der Familien mit Kindern ohne Behinderung jenes Kind, das – nach Einschätzung der Hauptbetreuungsperson – die meiste Aufmerksamkeit bzw. Betreuung in Anspruch nahm, wobei es sich dabei nicht notwendigerweise um das jüngste Kind handelte. Zudem wurden die Hauptbetreuungspersonen der Gruppe B gebeten, den Grad der Behinderung ihres Kindes auf einer Skala von 1 bis 3 (leicht, mittel, schwer/schwerst behindert) einzuschätzen.

10.1.2 Familien mit Kindern mit Behinderung

Die Vorgangsweise bei der Suche nach Probanden unterschied sich je nach Gruppe. Um an Familien der Gruppe B heran zu kommen, wurden – je nach Alter der behinderten Kinder – zahlreiche Institutionen in Wien und Niederösterreich in Betracht gezogen; darunter Kindergärten, Sonderschulen und Sozialpädagogische Zentren, Sonderpädagogische Ambulanzen und Ambulatorien sowie Psychosoziale Zentren, Behindertenvereine und Selbsthilfegruppen.

Die Tatsache, dass es sich bei der Studie um ein international ausgelegtes Projekt handelt und der Hinweis, dass dies mit ausdrücklicher Unterstützung der Universität Wien und unter der Leitung eines Professors durchgeführt wurde, waren in einigen Fällen sehr förderlich. Folgende Institutionen konnten schließlich zur Kooperation gewonnen werden:

- Der Wiener Behindertenverein ÖHTB
- Die Wiener Kindergärten der MA 10

- Der Landesschulrat Niederösterreich (Allgemeine Sonderschulen bzw. Sonderpädagogische Zentren)
- Die Behindertenhilfe Niederösterreich
- Die Down-Syndrom Selbsthilfegruppe Wien/Niederösterreich

Abschließend dürfen noch die Autistenhilfe Wien und die Lebenshilfe Wien genannt werden, die ihre Kooperation angeboten haben, welche dann allerdings nicht mehr benötigt wurde, da das Sample bereits vollständig war.

Der Kontakt mit dem Stadtschulrat Wien und der betreffenden Stelle für Sonderschulen und Sozialpädagogische Zentren gestaltete sich zunächst positiv. Man war von Konzept und Planung sowie den Vorstellungen über die Durchführung der Studie angetan und es wurde breite Unterstützung in Form von Kontaktierung und Briefing der Schuldirektoren und Informationsabenden für die Eltern zugesagt. Trotz der guten – und aufgrund der bürokratischen Anforderungen aufwändigen – Vorbereitung von Seiten der Autorengruppe (Schriftliche Ansuchen, Projektbeschreibung, Informationsblätter für die Eltern) wurde der Kontakt von Seiten des Stadtschulrats zu einem Zeitpunkt ohne weitere Erklärung abgebrochen.

Ein Ansuchen bei der Niederösterreichischen Landesregierung (Abteilung Kindergärten) blieb unbeantwortet.

10.1.2.1 Kontaktaufnahme mit den Familien

Zunächst wurden die leitenden Personen der jeweiligen Institute ausführlich über Ziele und Ablauf der Erhebung informiert. Dies erfolgte meist nach kurzer telefonischer Vereinbarung in schriftlicher Form anhand einer Projektbeschreibung und Auszügen aus den Fragebögen. Außerdem wurden Informationsblätter zum Verteilen an die Familien zur Verfügung gestellt. Besonders wurde auf die vertrauliche Behandlung der persönlichen Daten und die Freiwilligkeit der Teilnahme hingewiesen sowie die ausdrückliche Versicherung, dass Familien für den Fall, dass sie nicht teilnehmen wollten, keinerlei Konsequenzen zu befürchten hätten. Die Informationsblätter für die Familien enthielten darüber hinaus Angaben über Ziele und Zweck der Untersuchung, Qualifikation für die Teilnahme, Inhalt des Fragebogens, Ablauf und Dauer des Interviews sowie eine

vorgedruckte Einverständniserklärung, die im Falle einer Teilnahme ausgefüllt und beim Interviewtermin abgegeben werden sollte.

Die leitenden Personen informierten darauf ihre Mitarbeiter (die Betreuer in den Einrichtungen bzw. Lehrer und Kindergartenpädagogen) über die Untersuchung mit der Bitte, die Informationsblätter an die Eltern weiter zu geben und bei positiven Entscheidungen deren Telefonnummern zu sammeln und der Autorengruppe zukommen zu lassen. Diese Form der Kontaktaufnahme mit den Eltern erwies sich als sehr positiv, da die Mitarbeiter für die Eltern gleichsam Vertrauenspersonen darstellten, die direkt mit der Betreuung ihrer Kinder betraut waren. Andererseits kann man an dieser Stelle auch von einer gewissen Form der Vorselektion sprechen, da mitunter nicht alle in Frage kommenden Eltern informiert wurden, sondern häufig nur jene ausgewählt wurden, die von den Betreuern im vorhinein als willige (potentielle) Teilnehmer erachtet wurden. Diese Familien wurden dann telefonisch kontaktiert und es wurde geprüft, ob die Familie tatsächlich den nötigen Anforderungen entsprach (Alter des Kindes, Intellektuelle Behinderung, Leben im selben Haushalt). Allfällige Fragen der Eltern wurden beantwortet und ein Termin für das Interview vereinbart. Eine Verweigerung der Teilnahme an diesem Punkt kam mitunter vor, war aber äußerst selten und wurde meist mit Zeitmangel entschuldigt. In einigen Fällen wurde der Kontakt über das Internet hergestellt.

Die Informationsblätter wurden in drei Versionen angefertigt: Für Familien mit einem behinderten Kind (Version A), für Familien mit Kindern ohne Behinderung (Version B) sowie in einer „neutralen“ Version, die Eltern beider Gruppen ansprechen sollte. Die letztgenannte Version wurde auf besonderen Wunsch der Wiener Kindergärten aufgelegt. Für die Homepage der Informationsplattform Down-Syndrom Österreich wurde das Informationsblatt zum Download auf www.down-syndrom.at bereitgestellt.

10.1.3 Familien mit Kindern ohne Behinderung

Mithilfe oben genannter Stellen (Stadtschulrat, Landesregierung) sollten vor allem jene Familien mit Kleinkindern (Kindergarten) bzw. Kindern im schulpflichtigen Alter (zwischen sechs und 17 Jahren) erreicht werden, womit also vorrangig die erste und zweite Alterskategorie bedient wurde. Aufgrund der enttäuschenden Zusammenarbeit mit den

verantwortlichen Personen der zuständigen Stellen wurde die Idee, Familien der Gruppe A ebenfalls über öffentliche Einrichtungen wie Schulen oder Kindergärten zu erreichen, bald verworfen. Die Familien mit Kindern ohne Behinderung wurden daher (für alle Alterskategorien) aus dem Umfeld der Autoren rekrutiert – ursprünglich waren für diese Vorgangsweise lediglich Eltern mit Kindern zwischen 20 und 30 Jahren vorgesehen.

10.2 Interviewer

Als Interviewer fungierten die drei Autoren der vorliegenden Studie. Alle drei konnten im Laufe ihres Studiums an der Fakultät für Psychologie der Universität Wien bereits Erfahrung im Interviewen von Personen sammeln. Die drei Autoren haben darüber hinaus Erfahrung in der Praxis der Markt- und Meinungsforschung. Weiters können alle drei Erfahrungen im Bereich der Behindertenbetreuung vorweisen und waren unter anderem in den Instituten bzw. Vereinen ÖHTB (Kaspar), Österreichische Autistenhilfe (Zierhut und Krecht) sowie Behindertenhilfe Niederösterreich tätig (Krecht).

10.3 Interviewablauf

10.3.1 Ort und Zeit

Bereits bei der Terminvereinbarung konnten sich die Personen entscheiden, wo das Interview stattfinden sollte. Es bestand die Möglichkeit zwischen dem eigenen zu Hause oder den Räumlichkeiten der Universität zu wählen. Letzteres wurde vorgeschlagen, um eine neutrale Atmosphäre zu bieten und zu vermitteln, letztlich entschied sich jedoch niemand für die Universitätsräumlichkeiten. Als Ausweichmöglichkeit fanden einige Interviews in öffentlichen Lokalen (Cafés, Restaurants) statt.

10.3.2 Informed Consent

Beim persönlichen Treffen mit den Interviewpartnern wurde zunächst abgeklärt, ob diese die Informationsblätter erhalten und alle darin enthaltenen Informationen auch verstanden hatten, wenn nicht wurde dies nachgeholt. Es erfolgte der erneute Hinweis auf die Freiwilligkeit der Teilnahme und das Recht zum jederzeitigen Abbruch ohne Angabe von Gründen und ohne resultierende Konsequenzen. Danach wurde die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Personen, die an der Zusendung der Ergebnisse zur Studie interessiert waren, konnten diesen Wunsch auf der Einverständniserklärung ankreuzen und eine Post- oder E-Mailadresse angeben.

10.3.3 Datenschutz

Im Sinne der Anonymität wurden die Bögen mit einem Code versehen. Dabei steht der erste Buchstabe (A, B) für die jeweilige Gruppe (Kinder mit Behinderung und Kinder ohne Behinderung), die nachfolgende Ziffer für den geschätzten Grad der Behinderung (Kinder der Gruppe A wurden mit „0“ codiert), der zweite Buchstabe (X, Y, Z) für die Alterskategorie des betreffenden Kindes und die dreistellige Zahl für die fortlaufende Nummer (001 – 120). Zwischen den codierten Bögen und den Einverständniserklärungen mit den Namen der Teilnehmer kann also keine Verbindung hergestellt werden.

10.3.4 Setting

Die Beantwortung des Fragebogens fand in Form eines Interviews statt. Die Personen wurden gebeten im Laufe des gesamten Interviews an ihre Familie als Ganzes zu denken und in diesem Sinne zu antworten. Für den Fall, dass ein Interview zu Hause stattfand, wurden die Personen gebeten – soweit möglich – für eine ungestörte Atmosphäre zu sorgen (Mobiltelefon ausschalten,...) sowie darauf hingewiesen, dass sowohl Anwesenheit als auch Antworten von anderen Familienmitgliedern nicht im Sinne der Befragung seien. Die Dauer des Interviews war mit eineinhalb Stunden veranschlagt, mit den Vorinformationen, Gesprächen danach und allfälligen Unterbrechungen konnte ein Treffen

bis zu drei Stunden in Anspruch nehmen. In manchen Fällen war lediglich eine Stunde ausreichend.

Die Vorgabe des persönlichen Fragebogens (siehe Kapitel 9) sollte ursprünglich vor dem eigentlichen Interview erfolgen. Da einige Familien aber entweder über keinen Internetzugang oder keinen Drucker verfügten und die Zustellung per Post als logistisch zu aufwändig, zu teuer oder zu unzuverlässig erschien, bekamen jene Teilnehmer, die den Fragebogen nicht schon per Email erhielten, den Bogen beim Termin persönlich übergeben. Die Personen konnten dann entscheiden, ob sie ihn gleich im Anschluss an das Interview ausfüllen und abgeben oder per Post an den jeweiligen Interviewer schicken wollten. Für diesen Fall wurden bereits adressierte und vorfrankierte Kuverts zur Verfügung gestellt.

10.4 Störvariablen

Aufgrund der Dauer der Interviews und mit Rücksicht auf die Eltern, welche kleine und mitunter mehrere Kinder sowie solche mit einer Behinderung zu betreuen hatten, sollte die Befragungssituation so angenehm und mit so wenig zeitlichem Aufwand wie möglich gestaltet werden. Deshalb hatten die Teilnehmer viel Freiraum bei der Wahl von Ort und Zeit. Die Interviews fanden also nicht unter einheitlichen Bedingungen statt, folglich müssen einige Störvariablen in Betracht gezogen werden.

In den Wohnungen der Familien war naturgemäß mit unterschiedlichen Ablenkungen zu rechnen: Kinder, welche die Aufmerksamkeit auf sich ziehen wollten, lärmten oder ihre Mutter um etwas baten, läutende Mobiltelefone, Türklingeln und Besucher. In manchen Fällen war es (trotz höflichem Insistieren) nicht möglich, an der Befragung nicht teilnehmende Familienmitglieder aus dem Raum zu komplementieren. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Anwesenheit anderer – beispielsweise des Ehegatten – eine Beeinflussung des Antwortverhaltens der Interviewpartner zur Folge hatte. Personen, die als Ort ein Café oder Restaurant gewählt hatten, waren häufig berufstätig. Dementsprechend war ihre Zeit oft knapp, dafür waren sie meist alleine unterwegs und die Befragung konnte in den meisten Fällen recht zügig vonstattengehen. In öffentlichen

Lokalen muss allerdings auch die Geräuschkulisse und die Anwesenheit fremder Personen in Betracht gezogen werden.

Einen weiteren Faktor stellten sowohl die Tagesverfassung der Interviewpartner als auch die jeweilige Tageszeit der Befragung dar. Termine am Vormittag, wenn die Kinder bereits im Kindergarten oder in der Schule oder die (Ehe-) Partner in der Arbeit waren, gestalteten sich merklich entspannter, als solche am Abend, wenn die ganze Familie wieder zu Hause war und der Interviewpartner selbst einen anstrengenden Arbeitstag hinter sich hatte.

Schließlich kann auch ein gewisser Interviewereffekt nicht ausgeschlossen werden. Obwohl das Team bemüht war einen möglichst standardisierten Ablauf zu ermöglichen und auch die Erfahrung der Interviewer mit dem Interviewen von Personen annähernd gleich ist, besteht auch hier die Möglichkeit eines Effektes durch die jeweilige Befragungsperson.

10.5 Allgemeine Beobachtungen

Über die Bereitschaft zur Teilnahme bzw. Skepsis jener Familien, die über Institute rekrutiert wurden, kann nur spekuliert werden. Auskünfte diesbezüglich konnten von den Betreuern der jeweiligen Einrichtungen nicht eingeholt werden. Bei den Familien, die von den Interviewern persönlich bezüglich der Teilnahme angesprochen wurden, war die Bereitschaft als auch das Interesse im Allgemeinen sehr hoch. Als Grund für eine Nichtteilnahme wurde meist Zeitmangel angegeben. Nur einige wenige meinten, dass sie an derartigen Umfragen prinzipiell nicht teilnehmen wollten.

In diesem Zusammenhang soll nicht unerwähnt bleiben, dass – wie bereits im Kapitel Stichprobensuche angedeutet – aufgrund der Vorselektion der Familien durch die Betreuer in den Institutionen einige Familien im Vorhinein von der Teilnahme ausgeschlossen und in erster Linie mitunter nur solche Eltern angesprochen wurden, von denen bereits erwartet wurde, dass sie einer Befragung an sich positiv gegenüber stehen würden bzw. solche mit guten Deutschkenntnissen. Dies hat zur Folge, dass so gut wie keine Familien mit Migrationshintergrund in der Studie aufscheinen.

Obwohl den Interviewpartnern im Vorfeld sämtliche Informationen über Ablauf und Inhalt der Befragung mitgeteilt wurden, standen einige von ihnen der Sache zunächst zögerlich gegenüber. Erst als im Laufe der Interviews offensichtlich wurde, dass es sich um ganz allgemeine Auskünfte über das tägliche Leben handelt und keinerlei intime Fragen gestellt werden, wurden bereitwillig Antworten erteilt. Mitunter vergaßen die Eltern sogar Zeit und Stress und erzählten weit mehr über ihre Familien als es der Fragebogen verlangt. Hierbei war vor allem bei Familien mit einem behinderten Kind manch Schicksalsgeschichte oder erschütternder Bericht über Reaktionen von oder Behandlungen durch Ärzte, Magistratsbedienstete oder andere Mitmenschen zu vernehmen. In manchen Fällen wurde den Interviewern klar, dass die Befragung von den Personen als willkommene Gelegenheit gesehen wurde, sich so manches von der Seele zu reden.

10.6 Qualitativer Bericht eines Interviews

Familie D.

An dieser Stelle folgt exemplarisch ein Bericht über ein Interview mit einer Dame aus dem nördlichen Niederösterreich, welches aufgrund der außergewöhnlich belastenden Lebensumstände der Befragten bei der Interviewerin besonders im Gedächtnis geblieben ist. Frau D. hat über die Direktion der Sonderschule ihres Sohnes von dem Familienlebensqualitätsprojekt gehört und sich bereit erklärt an der Studie teilzunehmen. Nach der ersten telefonischen Kontaktaufnahme, wurde ein Termin in einem Kaffeehaus im Schulort des Sohnes vereinbart. Da Frau D. aufgrund familiärer Belastungen mit drei Kindern – eines davon mit Behinderung – und einem älteren kranken Vater zeitlich sehr eingeschränkt ist, war die Terminsuche etwas schwierig, jedoch schließlich und endlich erfolgreich. Vor dem Termin erhielt Frau D. per Email den Vorabfragebogen zugesandt, den sie zum Interview ausgefüllt mit brachte.

Der Grund warum Frau D. an einer solchen Studie teilnehmen wollte, lag darin, dass sie sich durch ihre Schilderungen im Verlauf dieses Interview und die dadurch gesammelten Daten eine Verbesserung für ihren Sohn mit intellektueller Behinderung und ihre Familie als Ganzes erhoffte. Eine Verbesserung in dem Sinn, dass Mängel in der Versorgung und

Unterstützung von öffentlicher Seite aufgedeckt und eventuell sogar zum positiven verändert werden.

Frau D. erschien vom ersten Augenblick an traurig und auch niedergeschlagen, dieser Eindruck wurde durch die ausführlichen und emotionalen Erzählungen ihrerseits im Laufe des Interviews bekräftigt. Ausgehend vom Familienlebensqualitätsfragebogen soll nun der Verlauf des Interviews geschildert werden.

Zusammen mit ihren drei Kindern und ihrem Ehemann lebt Frau D. im nördlichen Niederösterreich in einem relativ kleinen und abgelegenen Ort. Die Abgeschlossenheit und die weiten Wege, die man tätigen muss, um alltägliche Angelegenheiten zu erledigen machen der Familie sehr zuschaffen, ebenso wie die Ausgrenzung aus der Dorfgemeinschaft. Diese Ausgrenzung ergibt sich daraus, dass Frau D. und ihr Mann eigentlich aus dem Nachbarort stammen, später nach Wien und wieder zurück aufs Land gezogen sind und deshalb als zugezogen gelten und nicht in das Gemeinschaftsleben im Ort integriert sind, worunter vor allem die Mutter selbst sehr leidet.

Der jüngste Sohn der Familie ist zehn Jahre und leidet an einer intellektuellen Behinderung, wobei die genauen Ursachen für diese unbekannt sind. Laut eines psychiatrischen Gutachtens habe der Junge autistische Züge, jedoch reichte die Symptomatik nicht, um eine autistische Spektrumsstörung zu diagnostizieren. Die Zwillingsschwester des Jungen und sein um zwei Jahre älterer Bruder zeigen keine Auffälligkeiten. Neben der unidentifizierten intellektuellen Behinderung zeigt der Junge Verhaltensprobleme, Emotionsstörungen, sowie eine sensorische Integrationsstörung. Außerdem werden durch seine unterentwickelte Zungenmuskulatur Sprech- und Sprachprobleme verursacht, was ihn jedoch nicht daran hindert über etliche Themen, die ihn interessieren mit seiner Umwelt zu kommunizieren.

Aufgrund der Doppelbelastung, die dadurch entsteht, dass die Mutter sich sowohl um die drei Kinder so gut wie alleine kümmern muss und um ihren über 80jährigen Vater, der nebenan lebt, fühlt sich Frau D. etwas mit ihrer Verantwortung überfordert. Der Vater der Kinder lebt zwar im gemeinsamen Haushalt, hat jedoch selbst sehr viel mit seiner Landwirtschaft zu tun. Frau D. selbst ist arbeitslos, auch dieser Umstand stellt eine Belastung für sie dar.

Gesundheitlich geht es der Familie bis auf die intellektuelle Behinderung des jüngsten Sohnes und die Zuckerkrankheit, sowie des Bluthochdrucks des Vaters, gut. Jedoch ergeben sich für die Familie einige Hürden in der Inanspruchnahme medizinischer Leistung. So kommt es zum Beispiel zu langen Wartezeiten, unter anderem wenn eine Therapie für den Sohn beantragt werden muss, bzw. bis ein solcher Therapieplatz freier genehmigt wird. Außerdem werden die Dienstleistungen, die der Sohn oder andere Familienmitglieder benötigen aufgrund der Abgeschiedenheit des Wohnortes nicht in der Umgebung angeboten. Zur Inanspruchnahme der meisten Therapieangebote muss die Mutter mit ihrem Sohn nach Wien fahren, was einen ziemlichen Zeitaufwand darstellt, der für die Betreuung der anderen beiden Kinder fehlt.

Die finanzielle Lage der Familie ist sehr schlecht. Die Mutter beschreibt das Familieneinkommen als unter dem Durchschnitt und sie meint, dass sie zu kämpfen hätten. Finanzielle Unterstützung bekommt die Familie durch Pflege-, Kinder- und Arbeitslosengeld. Jedoch bleibt ihnen am Ende des Monats kein Geld zur freien Verfügung übrig, was für die Familienmitglieder eine finanzielle Härte darstellt. Insgesamt gesehen, ist die Familie mit der finanziellen Lage sehr unzufrieden, eine Verbesserung ist aber laut Mutter nicht in Sicht. Die Mutter würde sich hier mehr Unterstützung durch den Staat erwarten, zum Beispiel bei der Finanzierung von Therapien für ihren Sohn.

Beim Thema familiäre Beziehungen trat erneut die Belastung der Mutter durch die Gesamtsituation in den Vordergrund. Sie ist für die alltäglichen Angelegenheiten der Familie weitgehend alleine zuständig, diese betreffen sowohl den Haushalt, als auch die Kinder, sowie Reparaturarbeiten und der gleichen. Insgesamt stellt die Mutter durch ihre Aussagen, die familiären Beziehungen betreffend ein sehr distanziertes Zusammenleben dar. Unter anderem unternimmt die Familie nur selten Dinge gemeinsam, sie genießt die gegenseitige Anwesenheit nur kaum und hilft einander nur wenig beim lösen von Familieproblemen. Jedoch haben alle Mitglieder generell dieselben Werte und vertrauen einander und es besteht ein Zusammengehörigkeitsgefühl untereinander. Die Mutter ist mit der Situation der familiären Beziehungen unzufrieden. Jedoch muss erwähnt werden, dass sich diese Aussagen vermutlich nicht auf die gesamte Familie beziehen, sondern zu einem großen Teil das Beziehungsleben zwischen Vater und Mutter darstellen. Unter anderem erzählte Frau D., dass sich ihr Mann nicht mit der Tatsache abfinden kann, dass sein Sohn an einer intellektuellen Behinderung leidet und dadurch in vielen Bereichen eingeschränkt

ist. Dies führt sowohl im Verhältnis zwischen den Eltern, als auch im Verhältnis zwischen Vater und Sohn zu einer gewissen Spannung, die die Mutter als überaus belastend empfindet.

Was die Unterstützung von anderen Menschen für die Familie betrifft, so gibt es diese kaum. Dies erklärt die Mutter aufgrund der Tatsachen, dass sie in dem kleinen Ort zugezogen und nicht einheimisch sind. Dadurch findet die Familie kaum Anschluss zu Nachbarn bzw. lassen sich keine Freundschaften knüpfen. Auch mit dieser Situation ist die Mutter sehr unzufrieden.

Auch mit der Unterstützung durch Dienstleistungen zugunsten ihres Sohnes mit intellektueller Behinderung ist Frau D. nicht zufrieden, da zwar die meisten Dienstleistungen, wie zum Beispiel Sonderschulen, Ärzte, Psychologen und unterschiedliche Therapeuten in der weiteren Wohnumgebung vorhanden sind, diese jedoch meist nur einmal. Das bedeutet, dass zum Beispiel der einzige Logopäde in der Umgebung hoffnungslos überlaufen ist, wodurch der Sohn keine Therapie in Anspruch nehmen kann. Ausweichmöglichkeiten gibt es nur in Wien, was wiederum mit einer weiten Anfahrt mehrmals wöchentlich verbunden wäre. Außerdem gibt es behindertenbezogene Leistungen, welche der Sohn nicht in Anspruch nehmen kann. Unter anderem fällt hier die Tomatis-Therapie, die dem Sohn eventuell helfen könnte, diese wird von der Krankenkasse nicht bezahlt, weil sie zu den so genannten alternativen Therapien zählt. Auch hier stellen lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung (siehe Logotherapie) eine Hürde dar. Außerdem weiß die Familie oft nicht, an welche Stellen sie sich wenden kann, bzw. wo Hilfe in bestimmten behindertenspezifischen Fragen zu bekommen ist. Zusätzlich sind die Auskünfte des Fachpersonals (wie zum Beispiel von Ärzten, usw.) oft unverständlich. Positiv erwähnt die Mutter im Zusammenhang mit Unterstützung von Dienstleistung die Sonderschule, die ihr Sohn besucht. In dieser wird Nachmittagsbetreuung angeboten, was für die Mutter eine enorme Entlastung darstellt. Jedoch würde sich die Mutter von einer Sonderschule, bzw. von einem Sonderpädagogischen Zentrum mehr Angebote erhoffen. Zum Beispiel, dass die Kinder dort ihre Therapien (Logopädische Therapie, Physiotherapie,...) machen könnten.

Im Bezug auf Werte wird die Familie stark durch persönliche und kulturelle, aber auch durch religiöse Werte beeinflusst. Vor allem für den Vater spielen religiöse Werte eine wichtige Rolle, da dieser sich in der Kirche stark engagiert und eine Gebetrunde leitet.

Aber auch die Kinder sind als Ministranten in die Kirche eingebunden. Im Großen und Ganzen ist die Familie zufrieden mit dem Einfluss ihrer Werte auf ihre Lebensqualität.

Was das Arbeitsleben der Eltern bzw. die Vorbereitung der Kinder auf das Arbeitsleben betrifft, ist Frau D. wie bereits erwähnt arbeitslos, dieser Umstand wirkt sich vor allem auf die finanzielle Lage der Familie aus. Herr D. leitet eine kleine Landwirtschaft und die Kinder besuchen Schulen in der näheren Umgebung. Hier sieht die Mutter für die Kinder in der Zukunft eine Verschlechterung der Möglichkeiten eine gewünschte Ausbildung zu erlangen, da diese Ausbildungsmöglichkeiten in der Umgebung nicht angeboten werden.

Im Bereich Freizeit unternimmt die Familie als Ganzes kaum etwas mit einander, vor allem weil der Vater mit der Landwirtschaft stark angebunden ist, aber auch weil die Familie (hier vor allem die Eltern) keinen guten Zusammenhalt haben. Jedoch werden hin und wieder gemeinsam Ausflüge zu lokalen Sehenswürdigkeiten unternommen. Urlaube oder dergleichen sind aufgrund der schlechten finanziellen Lage nicht möglich. Die Kinder gehen gemeinsam in die Kirche zum Ministrieren und einzeln machen die jeweiligen Familienmitglieder zum Beispiel Sport (Radfahren, Skaten und Laufen), die Tochter ist bei den Pfadfindern. Insgesamt ist die Mutter mit dem Freizeit- und Erholungsaktivitäten der Familie nicht zufrieden.

Die Gesamtlebensqualität der Familie beschreibt Frau D. als ausreichend, dies entspricht der zweit schlechtesten Antwortmöglichkeit und sie ist weder zufrieden noch unzufrieden mit der Lebensqualität ihrer Familie als Ganzes. Für sie würden mehr Geld, mehr praktische Unterstützung (zum Beispiel im Haushalt) und mehr Zeit für die beiden Kinder ohne Behinderung stark zu einer Besserung der Lebensqualität beitragen. Und als wichtigen Punkt, welcher im Fragebogen bislang ungefragt bleibt, erwähnt sie das Thema Partnerschaft. Diese hat ihrer Meinung nach einen großen Einfluss auf die Gesamtlebensqualität einer Familie.

11 Auswertungsplan

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

11.1 Beschreibung der statistischen Auswertungsmethoden

In diesem Kapitel werden die statistischen Methoden beschrieben, die bei der Auswertung zum Einsatz kamen. Dabei werden Eigenschaften und Voraussetzungen der angewendeten Verfahren kurz skizziert.

11.1.1 Verfahren zur Berechnung von Zusammenhangshypothesen

Zur Überprüfung von Zusammenhangshypothesen wurden Korrelationstests berechnet. Die Voraussetzungen für die Berechnung einer Pearson-Korrelation sind Daten mit Intervallskalenniveau und Normalverteilung. Bei Verletzung einer dieser Bedingungen muss eine Spearman-Rangkorrelation zur Anwendung kommen. Eine signifikante Korrelation zwischen zwei Variablen gibt Auskunft über einen positiven oder negativen linearen Zusammenhang. Der Schluss einer kausalen Beeinflussung ist in dem Fall allerdings nicht zulässig (Bortz & Döring, 2006).

11.1.2 Verfahren zur Berechnung von Unterschiedshypothesen

Bei der Berechnung der Unterschiedshypothesen wurden parametrische Verfahren wie uni- und multivariate Varianzanalysen verwendet. Weiters wurden t-Test und einfaktorielle Varianzanalysen berechnet. Grundsätzlich wurde von einem Alpha-Niveau von 0,05 ausgegangen. Wenn mehrere Berechnungen für eine Fragestellung notwendig waren,

erfolgte die Korrektur des Alpha-Niveaus mittels Bonferroni Holm Konvention händisch (Bortz, 2005).

11.2 Operationalisierung soziodemographischer Daten

Im Folgenden werden alle Familien mit Kindern ohne Behinderung als Gruppe A, jene mit einem Kind mit Behinderung als Gruppe B bezeichnet. Sämtliche soziodemographische Angaben, die für die Überprüfung der Hypothesen relevant waren, mussten zunächst kategorisiert werden.

11.2.1 Behinderungsgrad des Hauptbetreuungskindes

Familien der Gruppe A wurden mit „0“ kodiert (keine Behinderung). In Gruppe B sollte der Behinderungsgrad des Kindes von der Hauptbetreuungsperson eingeschätzt werden. Dabei steht „1“ für leichte, „2“ für mittlere und „3“ für schwere bzw. schwerste Behinderung.

11.2.2 Einkommen

Das Familieneinkommen (inklusive aller Bezüge) sollte von der Hauptbetreuungsperson als relative Schätzung im Vergleich zum österreichischen Durchschnittseinkommen angegeben werden. Personen, die das Familieneinkommen unter bzw. weit unter dem Durchschnitt einschätzten wurden als Einkommenskategorie *niedrig* bezeichnet. Jene, die ihr Einkommen als über bzw. weit über dem Durchschnitt liegend bezeichneten, wurden der Kategorie *hoch* zugeteilt. Schließlich wurden Familien mit einem durchschnittlichen Einkommen der *mittleren* Gruppe zugeordnet. Die Angaben zum Familieneinkommen wurden im FLQ-Fragebogen im Kapitel *finanzielles Wohlbefinden* erhoben.

11.2.3 Wohngegend

Alle Familien wurden je nach Wohnort in zwei Kategorien eingeteilt. Familien, die in einer Stadt oder Großstadt (z.B. Wien) leben, wurden der Kategorie Stadt zugeteilt. Jene Familien in eher ländlichen Gebieten (Kleinstadt oder Dorf) bilden die Gruppe Land. Die Einschätzung erfolgte auch hier durch die Hauptbetreuungsperson und wurde im FLQ-Fragebogen im Kapitel Beziehungen in der Gemeinschaft erhoben.

11.2.4 Familienstruktur

Die Angaben zur Familienstruktur wurden im FLQ-Fragebogen im Kapitel *Über ihre engere Familie* erhoben, wobei zwischen *Alleinerzieherfamilie* und *Familie mit beiden Elternteilen* unterschieden wurde. Dabei war es nicht wesentlich, ob es sich um biologische Eltern handelte. Dementsprechend wurden auch Adoptiv- und Pflegeeltern der jeweiligen Kategorie zugeteilt.

11.2.5 Bildungsniveau der Hauptbetreuungsperson

Unter den soziodemographischen Angaben zu Beginn des FLQ-Fragebogens mussten die Interviewpersonen ihre höchste abgeschlossene Schulbildung angeben. Diese Angaben wurden zu drei Bildungsgruppen zusammengefasst:

- Bildungsgruppe *niedrig*: Pflichtschule, Lehre
- Bildungsgruppe *mittel*: Matura
- Bildungsgruppe *hoch*: Universität, Fachhochschule

12 Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme der Kapitel 12.3.3 und 12.7 verfasst von Michaela Krecht.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie präsentiert. Um einen Eindruck der erhobenen Stichprobe zu bekommen, werden deren Merkmale zu Beginn beschrieben. Die Ergebnisse der deskriptiven Datenanalyse sowie der gemeinsamen statistischen Fragestellungen werden im folgenden Kapitel von der Autorengruppe gemeinsam dargestellt. Ergebnisse zu den Fragestellungen der einzelnen Schwerpunkte wurden individuell vom Verfasser der jeweiligen Arbeit ausgearbeitet.

Für die Auswertung der erhobenen Daten wurde das Statistikprogramm SPSS (Version 16) verwendet.

12.1 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

Die Gesamtstichprobe setzt sich aus 122 Familien, von denen 63 (51,6 %) Familien mit Kindern ohne Behinderung (= Gruppe A) und 59 (48,4 %) Familien mit zumindest einem Kind mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung (= Gruppe B) waren, zusammen.

Insgesamt wurden 115 (94,3 %) weibliche und sieben (5,7 %) männliche Hauptbetreuungspersonen befragt. Bei den Familien der Gruppe A wurden 60 (95,2 %) weibliche und 3 (4,8 %) männliche Personen interviewt. Bei den Familien der Gruppe B waren es 55 (93,2 %) weibliche und vier (6,8 %) männliche Hauptbetreuungspersonen.

Das Durchschnittsalter der interviewten Person lag bei Familien der Gruppe A bei 44,40 und bei Gruppe B bei 47,22 Jahren.

Als höchsten Bildungsabschluss gaben vier (6,3 %) interviewte Personen der Gruppe A und drei (5,1 %) Personen der Gruppe B die Pflichtschule an. 13 (20,6 %)

Hauptbetreuungspersonen der Gruppe A sowie 17 (28,8 %) der Gruppe B gaben als höchsten Bildungsabschluss eine Lehre an. Weiters war für 20 (31,7 %) interviewte Personen der Gruppe A und 17 (28,8 %) der Gruppe B die Matura der höchste Bildungsabschluss. Einen Universitäts- oder Fachhochschulabschluss gaben 16 (25,4 %) Hauptbetreuungspersonen der Gruppe A sowie 13 (22,0 %) der Gruppe B an.

27 (42,9 %) Familien der Gruppe A sowie 40 (67,8 %) Familien der Gruppe B sind in einer Großstadt (Wien) wohnhaft. Demgegenüber sind 36 (57,1 %) Familien der Gruppe A und 19 (32,2 %) Familien der Gruppe B in Niederösterreich (Stadt, Kleinstadt, Land/Dorf) wohnhaft.

Bei den Familien mit zumindest einem Kind mit einer intellektuellen oder entwicklungsbedingten Behinderung weisen nach Einschätzung der interviewten Person 13 (22,0 %) Hauptbetreuungskinder einen geringen Behinderungsgrad, 35 (59,3%) einen mittleren und elf (18,56 %) einen schweren Behinderungsgrad auf. Demgegenüber weist keines der Kinder bei den Familien der Gruppe A eine Behinderung auf.

Je 20 (31,7 %) Hauptbetreuungskinder der Gruppe A sind in der Altersgruppe 2 bis 10 Jahre und 11 bis 19 Jahre und 23 (36,5 %) in der Altersgruppe 20 bis 31 Jahre. Bei der Gruppe B gehören 22 (37,3 %) Hauptbetreuungskinder der Altersgruppe 2 bis 10 Jahre, 19 (32,2 %) der Altersgruppe 11 bis 19 Jahre und 18 (30,5 %) der Altersgruppe 20 bis 31 Jahre an.

Tabelle 12.1: Soziodemographische Daten

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Grad der Behinderung des Hauptbetreuungskindes			
keine Behinderung	63 (51,6)	63 (100,0)	
leichte Behinderung	13 (10,7)		13 (22,0)
mittlere Behinderung	35 (28,7)		35 (59,3)
schwere Behinderung	11 (9,0)		11 (18,6)
Altersgruppe des Hauptbetreuungskindes			
2 – 10 Jahre	42 (34,4)	20 (31,7)	22 (37,3)
11 – 19 Jahre	39 (32,0)	20 (31,7)	19 (32,2)
20 – 31 Jahre	41 (33,6)	23 (36,5)	18 (30,5)
Geschlecht der interviewten Person			
Männlich	7 (5,7)	3 (4,8)	4 (6,8)
Weiblich	115 (94,3)	60 (95,2)	55 (93,2)
Alter der interviewten Person (M/SD)	45,76 (8,69)	44,40 (8,13)	47,22 (9,10)
Höchste abgeschlossene Schulbildung der interviewten Person			
Pflichtschule	7 (5,7)	4 (6,3)	3 (5,1)
Lehre	30 (24,6)	13 (20,6)	17 (28,8)
Matura	37 (30,3)	20 (31,7)	17 (28,8)
Universität, Fachhochschule	29 (23,8)	16 (25,4)	13 (22,0)
Anderes	19 (15,6)	10 (15,9)	9 (15,3)
Wohnort der interviewten Person (Bundesland)			
Wien	67 (54,9)	27 (42,9)	40 (67,8)
Niederösterreich	55 (45,1)	36 (57,1)	19 (32,2)
Wohnort der interviewten Person			
Großstadt	67 (54,9)	27 (42,9)	40 (67,8)
Stadt	9 (7,4)	7 (11,1)	2 (3,4)
Kleinstadt	12 (9,8)	9 (14,3)	3 (5,1)
Land/Dorf	34 (27,9)	20 (31,7)	14 (23,7)

12.2 Deskriptive Datenanalyse

Im Kapitel soziodemographische Beschreibung der Stichprobe wurden bereits die Merkmale der Stichprobe beschrieben. Im vorliegenden Kapitel werden zunächst die Angaben zur Familien, welche den Beginn des Familienlebensqualitätsfragebogens darstellen, beschrieben. Danach folgt eine deskriptive Zusammenfassung der Ergebnisse der neun spezifischen Bereiche (Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere, die Förderung durch Dienstleistungen/Dienstleister, der Einfluss von Werten, Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in der Gemeinschaft) des Familienlebens aus dem FLQ-Fragebogen. Zur qualitativen Datenanalyse wurden ausschließlich Fragen aus Abschnitt A des jeweiligen Kapitels herangezogen. Außerdem werden die Ergebnisse des Gesamteindrucks der Lebensqualität von Familien dargestellt. Dabei stehen die Daten der Familien mit intellektuell behindertem Kind den Daten der Familien mit Kindern ohne Behinderung gegenüber, wobei auffällige Unterschiede besonders heraus gehoben.

12.2.1 Angaben zur Familie

Es wurden – sowohl in Gruppe A als auch in Gruppe B – zum Großteil die Mütter des Hauptbetreuungskindes befragt.

Tabelle 12.2: Verhältnis der interviewten Person zum Hauptbetreuungskind

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Verhältnis der interviewten Person zum Hauptbetreuungskind			
Mutter	108 (88,5)	58 (92,1)	50 (84,7)
Vater	7 (5,7)	3 (4,8)	4 (6,8)
Pflegemutter	5 (4,1)	-	5 (8,5)
Adoptivmutter	1 (0,8)	1 (1,6)	-
Stiefmutter	1 (0,8)	1 (1,6)	-

Von den 59 Familien der Gruppe B haben 58 ein Familienmitglied und eine Familie zwei Familienmitglieder mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung. Deswegen beziehen sich die folgenden deskriptiven Auswertungen auf jeweils 60 Familienmitglieder mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung. Davon sind 29 (48,3 %) männlich und 31 (51,7%) weiblich. Alle 60 Familienmitglieder mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung leben mit der interviewten Person im selben Haushalt.

Als Ursache bzw. Diagnose der Behinderung wurden bei den Familienmitgliedern der Gruppe B in 27 (45,0 %) Fällen Down-Syndrom, in 13 (21,7 %) Fällen intellektuelle Behinderung und jeweils in 6 (10,0 %) Fällen Autismus-Spektrum-Störung bzw. Spastische Parese genannt. Weitere Diagnosen sind der Tabelle 12.3 zu entnehmen. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich, die angegebenen Prozentsätze beziehen sich auf 60 Familienmitglieder mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung.

Tabelle 12.3: Diagnose bzw. Ursache für Behinderung

	Gruppe B (N=60)
	n (%)
Diagnose bzw. Ursache für Behinderung	
Down Syndrom	27 (45,0)
intellektuelle Behinderung (Ursache unbekannt)	14 (23,4)
Autismus Spektrum Störung	6 (10,0)
Spastische Parese	6 (10,0)
Tiefgreifende Entwicklungsstörung	3 (5,0)
Doppeldiagnose (IB und psychische Störung)	2 (3,3)
Entwicklungsverzögerung	2 (3,3)
Sauerstoffmangel bei der Geburt	2 (3,3)
Alkoholembryopathie	1 (1,7)
ADHS	1 (1,7)
Angelmansyndrom	1 (1,7)
Dandy-Walker-Syndrom	1 (1,7)
Drogen während der Schwangerschaft	1 (1,7)
Epilepsie	1 (1,7)
Mittelhirnsyndrom	1 (1,7)
Pneumokokkenmeningitis	1 (1,7)
Rötelembryopathie	1 (1,7)
Zerebrale Parese	1 (1,7)

Als weitere beeinträchtigende Umstände der Familienmitglieder mit einer intellektuellen oder entwicklungsbedingten Behinderung der Gruppe B wurden in 43 (71,7 %) Fällen Sprech- oder Sprachprobleme, in 26 (43,3 %) Fällen generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle / Koordination und in 24 (40,0 %) Fällen Verhaltensprobleme genannt. Weitere beeinträchtigende Umstände sind der **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** zu entnehmen. Bei dieser Frage waren ebenfalls Mehrfachantworten möglich, die angegebenen Prozentsätze beziehen sich wieder auf 60 Familienmitglieder mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung.

Tabelle 12.4: Weitere beeinträchtigende Umstände für das Familienmitglied mit IB

	Gruppe B (N=60)
	n (%)
Umstände	
Sprech- oder Sprachprobleme	43 (71,7)
generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination	26 (43,3)
Verhaltensprobleme	24 (40,0)
Emotions-/Ausdrucks-/Angststörungen	19 (31,7)
sensorische Integrationsstörungen	15 (25,0)
Fütter- oder Essprobleme	11 (18,3)
Herzprobleme	10 (16,7)
Epilepsie	10 (16,7)
Schwerwiegende Sehbehinderung	10 (16,7)
Magen-Darm-/Verdauungsprobleme	6 (10,0)
Orthopädische Probleme	7 (11,7)
schwerwiegende Hörbehinderung	4 (6,7)
Asthma- oder Atembeschwerden	3 (5,0)
Aufmerksamkeitsdefizit	2 (3,3)
schw. psych. Beschwerden(Schizophrenie o. and. Psychosen	1 (1,7)
als Kind oft Bronchitis (bis 6 Jahre)	1 (1,7)
Einkoten am Tag	1 (1,7)
gestörtes Schmerzempfinden	1 (1,7)
Gleitwirbel, weiche Extremitäten	1 (1,7)

Inkontinenz bei Nacht	1 (1,7)
Künstlicher Darmausgang	1 (1,7)
Rheuma	1 (1,7)

Der Tabelle 12.5 sind beeinträchtigende Umstände für die Kinder der Gruppe A zu entnehmen. Hierbei wurden alle beeinträchtigende Umstände sämtlicher Kinder (N=132) der Familien der Gruppe A erfragt – nicht nur diejenigen des Hauptbetreuungskindes.

Tabelle 12.5: Beeinträchtigende Umstände für Kinder der Gruppe A

	Gruppe A (N=132)
	n (%)
Umstände	
Asthma- oder Atembeschwerden	7 (5,3)
Verhaltensprobleme	4 (3,0)
schwerwiegende Hörbehinderung	3 (2,3)
Allergien	2 (1,5)
Neurodermitis	2 (1,5)
Epilepsie	1 (0,8)
Fütter- oder Essprobleme	1 (0,8)
generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination	1 (0,8)
Magen-Darm-/Verdauungsprobleme	1 (0,8)
Sprech- oder Sprachprobleme	1 (0,8)
Bluthochdruck	1 (0,8)
Legasthenie	1 (0,8)
Morbus Crohn	1 (0,8)

Die durchschnittliche Anzahl an Kindern liegt bei Familien der Gruppe A bei 2,1 (SD = 0,8) und bei Familien der Gruppe B inklusive des/der Kind/er mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung bei 2,3 (SD = 1,2).

Der Großteil der befragten Personen gab an, dass ihre Familie eine Familie mit beiden Elternteilen sei. Bei Gruppe A waren dies 48 (76,2 %) und bei Gruppe B 42 (71,2 %). Alleinerzieherfamilien gab es in Gruppe A 11 (17,5 %) und in Gruppe B 15 (25,4 %).

Tabelle 12.6: Beschreibung der Familienform

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Familienform			
Alleinerzieherfamilie	26 (21,3)	11 (17,5)	15 (25,4)
Familie mit beiden Elternteilen	90 (73,8)	48 (76,2)	42 (71,2)
Andere	6 (4,9)	4 (6,3)	2 (3,4)

Bei der Frage welche Familienmitglieder eine Elternrolle ausüben, wurde bei den Familien der Gruppe A in 60 (95,2 %) Fällen die biologische Mutter und in 52 (82,5 %) Fällen der biologische Vater genannt. Bei Familien der Gruppe B waren es in 53 (89,8 %) Fällen die biologische Mutter und in 44 (74,6 %) Fällen der biologische Vater. Weiters üben bei Familien der Gruppe A in 4 (6,3 %) Fällen und bei Familien der Gruppe B in 8 (13,6 %) Fällen Geschwister ebenfalls eine Elternrolle aus. Andere Familienmitglieder, die eine Elternrolle ausüben sind in Tabelle 12.7 zusammengefasst. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich.

Am meisten am täglichen Leben mit den Kindern bzw. des Familienmitglieds mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt sind in 52 (82,5 %) Fällen bei Gruppe A und in 52 (88,1 %) Fällen der Gruppe B die Mutter. Andere Familienmitglieder sind in Tabelle 12.8 zusammengefasst.

Tabelle 12.7: Familienmitglieder mit Elternrolle

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Familienmitglieder mit Elternrolle			
Biologische Mutter	113 (92,6)	60 (95,2)	53 (89,8)
Stiefmutter	6 (4,9)	5 (7,9)	1 (1,7)
Pflegemutter	5 (4,1)	-	5 (8,5)
Biologischer Vater	96 (78,7)	52 (82,5)	44 (74,6)
Stiefvater	5 (4,1)	5 (7,9)	-
Pflegevater	3 (2,5)	-	3 (5,1)
Geschwister	12 (9,8)	4 (6,3)	8 (13,6)
Andere	2 (1,6)	2 (3,2)	-

Tabelle 12.8: Familienmitglied mit höchster Beteiligung am täglichen Leben

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Familienmitglied das am meisten am täglichen Leben mit den Kindern / dem Familienmitglied mit IB beteiligt ist			
Mutter	104 (85,2)	52 (82,5)	52 (88,1)
Mutter und Vater	11 (9,0)	6 (9,5)	5 (8,5)
Eltern und Geschwister	5 (4,1)	5 (7,9)	-
Vater	1 (0,8)	-	1 (1,7)
Eltern und andere Familienmitglieder	1 (0,8)	-	1 (1,7)

Am Ende des Teils zur Beschreibung der Familienverhältnisse wurden den interviewten Hauptbetreuungspersonen zwei Fragen zum Ausmaß ihrer Verantwortung gestellt. Die erste Frage bezog sich auf das Ausmaß ihrer Verantwortung bei den (all)täglichen Angelegenheiten der Familie. Hier gaben 41 (65,1 %) der befragten Personen der Gruppe A und 37 (62,7 %) der Interviewten der Gruppe B an, dass sie ungefähr die Höhe an Verantwortung haben, die sie möchten. Die weiteren Ergebnisse sind in Tabelle 12.9 aufgelistet.

Tabelle 12.9: Ausmaß an Verantwortung bei den alltäglichen Angelegenheiten der Familie

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Verantwortung bei den alltäglichen Angelegenheiten der Familie			
viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte	12 (9,8)	6 (9,5)	6 (10,2)
mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte	32 (26,2)	16 (25,4)	16 (27,1)
ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte	78 (63,9)	41 (65,1)	37 (62,7)
weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte	-	-	-
viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte	-	-	-

Die zweite Frage erhob das Ausmaß der Verantwortung der interviewten Person in Bezug auf die Kinder bzw. das Familienmitglied mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung. Hierbei gaben 48 (76,2 %) Hauptbetreuungspersonen der Gruppe A an, ungefähr die Höhe an Verantwortung zu haben, die sie möchten. Demgegenüber stehen nur 27 (45,8 %) Personen der Gruppe B. Viel mehr Verantwortung, als sie eigentlich möchten, bekundete 1 (1,6 %) Hauptbetreuungsperson der Gruppe A – in der Gruppe B waren es hingegen 9 (15,3 %). Weitere Antworten sind Tabelle 12.10 zu entnehmen.

Tabelle 12.10: Ausmaß an Verantwortung in Bezug auf Kinder/Familienmitglied mit IB

	Gesamt (N=122)	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)	n (%)
Verantwortung in Bezug auf die Kinder / das Familienmitglied mit IB			
viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte	10 (8,2)	1 (1,6)	9 (15,3)
mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte	34 (27,9)	12 (19,0)	22 (37,3)
ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte	75 (61,5)	48 (76,2)	27 (45,8)
weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte	3 (2,5)	2 (3,2)	1 (1,7)
viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte	-	-	-

12.2.2 Gesundheit

Wie der Name des Kapitels schon nahe legt, geht es hier um Angaben zum Gesundheitlichen Zustand der Familie bzw. der einzelnen Familienmitglieder. Zunächst wird gefragt, ob das zu betreuende Kind an bedeutenden körperlichen und/oder psychischen Problemen leidet bzw. im Fall eines behinderten Kindes, ob es an zusätzlichen Beeinträchtigungen leidet. Dies wurde in Gruppe A von 15,9 % (n=10) der Befragten mit Ja beantwortet, in Gruppe B von ganzen 44,1 % (n=26). Wobei in den meisten Fällen, die Erkrankungen der Kinder schon im Kapitel „Angaben zu Ihrer Familien“ beantwortet wurden. In der Gruppe A gab es hier nur eine zusätzliche Antwort, die noch nicht in den Antwortkategorien der Frage 3 aus dem Kapitel „Angaben zu Ihrer Familien“ enthalten war, nämlich die Hauterkrankung Neurodermitis. Hauptbetreuungspersonen mit intellektuell behindertem Kind gaben zusätzlich folgende Antworten: Rheuma, ADHS, Einkoten, Haarausfall, Harnwegserkrankungen, Schilddrüsenprobleme und Gleichgewichtsstörungen.

Danach wurde nach körperlichen und psychischen Gesundheitsproblem der restlichen Familienmitglieder gefragt. In der Gruppe der Familien mit Kindern ohne Behinderung,

gaben 15 (23,8 %) Personen an, dass sie selbst oder ein anderes Mitglied ihrer Familien an mindestens einer der folgenden körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigungen leiden. Insgesamt wurde je zwei Mal genannt: Asthma, Allergien, Bandscheibenvorfall und Depression; jeweils einmal wurden genannt: Chronische Darmentzündung, Diabetes, Morbus Chron, Morbus Wegener, Panikattacken, Schuppenflechte, Spenderherz und Wirbelsäulenproblem. Betroffene der Erkrankungen waren in der Gruppe A acht Mütter und neun Väter.

Bei den Familien mit behindertem Kind antworteten insgesamt 26 Personen (44,1 %) die Fragen, ob es körperliche oder psychische Beeinträchtigungen bei einem Familienmitglied (ausschließlich des Hauptbetreuungskindes) gäbe, mit Ja. Als Beeinträchtigungen wurden hier fünf Mal Diabetes, drei Mal Depression, sowie je zwei Mal Allergien und Asthma genannt. Einmalnennungen waren wie folgt: Alkoholsucht, Aorten Aneurysma, Bandscheibenvorfall, Blindheit, Bluthochdruck, Coronar Angiographie, Erschöpfungszustand, Epilepsie, Herz-Angst-Syndrom, Hüftproblem, Krebs, Neurose, altersbedingte Pflegebedürftigkeit, Polyarthrose, Schilddrüsenprobleme und Wirbelsäulenprobleme. Die beeinträchtigten Personen waren insgesamt neun Mütter, sieben Väter, drei Kinder, vier Großmütter, ein Großvater, sowie eine Pflegemutter.

Natürlich war es bei dieser Frage möglich mehrere Personen zu nennen, was den Unterschied der erkrankten Personen zu den Ja-Antworten ausmacht, denn insgesamt waren es sechs Familien in denen gleich zwei Familienmitglieder an einer bedeutenden körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigung litten.

Tabelle 12.11: Körperliche/psychische Beschwerden in der Familie

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Körperliche/psychische Beeinträchtigung des Hauptbetreuungskindes		
Ja	10 (15,9)	26 (44,1)
Nein	53 (84,1)	33 (55,9)
Körperliche/psychische Beeinträchtigung anderer Familienmitglieder		
Ja	15 (23,8)	23 (39,0)
Nein	48 (76,2)	36 (61,0)

Die abschließende Frage im Abschnitt A des Kapitels Gesundheit bezieht sich auf Hürden denen die Familie bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung gegenübersteht. Auch hier zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Im Vergleich zur Gruppe B in der 34 Personen (57,6 %) Angaben mit Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung konfrontiert zu sein, waren es in Gruppe A nur 18 Personen (28,6 %). Die Hürden denen sich die Familien stellen müssen werden in Tabelle 12.12 spezifisch genannt. Als sonstige Hürde wurden in der Gruppe A vor allem Leistungen genannt, die von der Versicherung nicht übernommen werden bzw. zu hohe Selbstbehalte bezahlt werden müssen (z. B. Alternativmedizin oder eine bestimmte Therapie gegen Schuppenflechte). In Gruppe B war die Liste der sonstigen Hürden um einiges länger, die häufigsten bzw. wichtigsten Nennungen sind nachstehend angeführt:

- Kein bzw. zu wenig *Therapieplätze*
- Es fehlt an *ordentlicher Beratung* an welche Stellen man sich wenden kann, bzw. welche Möglichkeiten man allgemein mit einem Kind mit intellektueller Behinderung hat.
- Viele *Ärzte* weigern sich Kinder mit offensichtlicher intellektueller Behinderung zu behandeln, sie fühlen sich oft nicht zuständig oder sind nicht ausreichend im Umgang mit behinderten Menschen geschult.
- Allgemein ist das Fachpersonal in Krankenhäusern oft zu wenig für den Umgang mit Menschen mit intellektueller Behinderung geschult, außer natürlich in spezifischen Einrichtungen.
- *Alternative Therapien* oder allgemein Therapien werden häufig nicht oder nur teilweise von der Krankenkasse übernommen.
- Die *Rückverrechnung* und *Bewilligung von Therapien* bei der Krankenkasse stellen ebenfalls häufig ein Problem dar, hier stehen die Familien häufig vor bürokratischen Hürden.

Tabelle 12.12: Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung		
Lange Wartezeiten	3 (4,8)	12 (20,3)
Es gibt kein Heilmittel für das Gesundheitsproblem	5 (7,9)	14 (23,7)
Die benötigten Leistungen werden in meiner (Wohn-) Umgebung nicht angeboten	3 (4,8)	13 (22,0)
Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar	1 (1,6)	2 (3,7)
Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen	2 (3,1)	5 (9,2)
Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen	2 (3,1)	4 (7,4)
Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich	1 (1,6)	2 (3,7)
Schlechte Behandlung durch das Personal	3 (4,8)	3 (4,4)
Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor	0	5 (9,2)
Sonstige Hürden	4 (6,3)	15 (25,4)

12.2.3 Finanzielles Wohlergehen

Zunächst wurden in diesem Kapitel die befragten Personen gebeten ihr Einkommen im Vergleich zum Durchschnittseinkommen in ihrem Land, in diesem Fall Österreich, einzuschätzen. Wobei zur Einschätzung fünf Antwortkategorien von weit über dem Durchschnitt bis weit unter dem Durchschnitt zur Verfügung standen. In der Tabelle 12.13 werden die Antworten auf diese Frage zwecks Übersichtlichkeit je Gruppe aufgeschlüsselt. Bei der zweiten Frage mussten die Befragten beantworten, welche Aussage auf ihre finanzielle Lage zutrifft. Ergebnisse dazu finden sich in Tabelle 12.14.

Tabelle 12.13: Einschätzung des Familieneinkommens

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Familieneinkommen im Vergleich zum Durchschnitt im Land		
Weit über dem Durchschnitt	1 (1,6)	0
Über dem Durchschnitt	22 (34,9)	18 (30,5)
Im Durchschnitt	33 (52,4)	29 (49,2)
Unter dem Durchschnitt	7 (11,1)	10 (16,9)
Weit unter dem Durchschnitt	0	2 (3,4)

Tabelle 12.14: Finanzielle Lage der Familien

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Aussagen zur finanziellen Lage		
Wie stehen finanziell sehr gut da	5 (7,9)	5 (8,5)
Wir können uns auch einmal ein paar Extras leisten	37 (58,7)	24 (40,7)
Wir kommen gut über die Runden	14 (22,2)	17 (28,8)
Wir kommen gerade einmal so über die Runden	5 (7,9)	10 (16,9)
Wir haben zu kämpfen	2 (3,2)	3 (5,1)

Danach sollte angegeben werden, welche finanzielle Unterstützung die Familie neben den Gehältern bekommt. Hier zeigten sich wieder deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. In Gruppe A besteht die zusätzliche finanzielle Unterstützung bei 33,3 % (n=21) der Familien entweder aus Familienbeihilfe, Pensionen, Arbeitslose, Investmentgewinnen, Wohnungsförderung oder Wohnbauförderung. Wobei hier gesagt werden muss, dass nicht alle Familien, die Familienbeihilfe beziehen, dies angegeben haben, da sie es entweder nicht als zusätzliche finanzielle Unterstützung aufgefasst haben oder einfach darauf vergessen haben. Wo hingegen bei 69,5 % (n=41) in Gruppe B Pflegegeld und 39 % (n=23) Familienbeihilfe (normal für nicht behinderte Kinder und erhöht oder doppelt für

Kinder mit Behinderung) angegeben haben. Weitere finanzielle Unterstützung bei diesen Familien stammt jeweils aus Pensionen (n=5; 8,5 %), Witwen-/Waisenrenten (n=4; 6,8 %), Sozialhilfe (6,8 %), Miet- und Wohnbeihilfe (n=2; 3,4 %), Stipendium (3,4 %) und Pflegeelterngeld (n=1).

Bei der Frage „Wie viel Prozent des Gesamteinkommens wird im Durchschnitt jedes Monat für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für das Hauptbetreuungschild (mit oder ohne Behinderung) ausgegeben?“ ergaben sich erneut gravierende Unterschiede, diese werden in Tabelle 12.15 dargestellt.

Tabelle 12.15: Ausgaben für Unterstützung des Kindes

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Ausgaben für Unterstützung des Kindes		
Nichts	27 (42,9)	8 (13,6)
Weniger als 10%	28 (44,4)	27 (45,8)
10 – 25 %	8 (12,7)	18 (30,5)
26 – 50 %	0	5 (8,5)
51 % oder mehr	0	1 (1,7)

Die Ergebnisse auf die nächste Frage im Kapitel Finanzielles Wohlergehen, welche Grundbedürfnisse durch das Familieneinkommen gedeckt werden, wurde vom Großteil der Familien mit „alle“ und nur sehr vereinzelt, wenn zum Beispiel das Wohnen gefördert wurde, mit „fast alle“ beantwortet. Zur Auswahl standen die Antwortkategorien: „alle“, „fast alle“, „viele“, „ein paar“ und „keine“.

Die beiden letzten Fragen in diesem Kapitel stehen in engem Zusammenhang. Bei Frage 6a soll beantwortet werden, ob, wenn alle notwendigen Ausgaben am Ende des Monats getätigt wurden, noch Geld übrig bleibt, welches die Familien nach Belieben ausgeben kann. Wenn diese mit Nein beantwortet wurde, wurde auch die Frage gestellt, ob dies eine finanzielle Härte für die Familie darstellt. Die erste der beiden Fragen wurde in Gruppe A von 47 Personen mit Ja beantwortet, dies entspricht 74,6 % der Befragten in dieser Gruppe.

Für die Familien, die diese Frage mit Nein beantworteten, stellt dies in sechs Familien (37 %) der insgesamt 16 (25,4 %), die hier mit Nein antworteten, eine finanzielle Härte dar. Weitere sechs beantworteten diese Frage mit „ein wenig“ und für 4 Familien (25%) sahen in der Tatsachen, dass am Ende des Monats für sie kein Geld zur freien Verfügung übrig bleibt, als keine finanzielle Härte. In der Gruppe B ergibt sich hier ein ähnliches Bild. Auch hier bleibt 16 (27,1 %) der Familien am Ende des Monats kein Geld übrig, das nach Belieben ausgegeben werden kann. Dies ist für acht Familien besonders, für fünf Familien ein wenig und für drei Familien gar nicht finanziell hart.

12.2.4 Familiäre Beziehungen

Das dritte der insgesamt neun Kapitel des FQL bezieht sich auf Beziehungen innerhalb der Familie. So soll auf die Frage eins eine Antwort darauf gefunden werden, wer die meiste Verantwortung bei den alltäglichen Angelegenheiten der Familie trägt. Zur Wahl standen die Antworten „jeder tut sein Möglichstes um zu helfen“, „einige machen mehr als andere“, „die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen“ und „alles läuft von selbst“. Bei der Darstellung der Ergebnisse werden Antwortmöglichkeit zwei und drei zusammengefasst, da die Befragten zwischen diesen beiden keinen großen Unterschied sahen. In der folgenden Tabelle (12.16) zeigt sich, dass in beiden Gruppen in rund dreiviertel der Familien (A = 46 = 72 %; B= 47 = 79,7 %) die Verantwortung bei ein oder zwei Personen liegt. Wenn man sich nun ansieht, welche Personen bei Möglichkeit zwei und drei („einige machen mehr als andere“, „die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen“) genannt werden, zeigt sich eine klassische Rollenverteilung in beiden Gruppen. Demnach haben in Gruppe A 47,6 % der Mütter die meiste Verantwortung bei den alltäglichen Angelegenheiten der Familien, in 22,2 % der Fälle in teilen sich Vater und Mutter und in 2 Familien (3,8 %) teilt sich die Mutter mit einem Kind diese Aufgabe. Ein ähnliches Bild zeichnet sich in Gruppe B ab. Die alleinige Verantwortung bei der Mutter lag bei 49,2 % vor, Teilung der Verantwortung zwischen Vater und Mutter bei 33,9 %, Teilung der Verantwortung zwischen Mutter und einer anderen Person (Großmutter, Haushälterin) in zwei Familien (3,9 %) und die alleinige Verantwortung beim Vater kam nur in einer Familie vor.

Tabelle 12.16: Verantwortung für alltägliche Angelegenheiten der Familie

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Verantwortung alltägliche Angelegenheiten		
Jeder tut sein Möglichstes um zu helfen	17 (27)	11 (18,6)
Einige machen mehr als andere bzw. die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen	46 (72)	47 (79,7)
Alles läuft von selbst	0	1 (1,7)

Diese klassische Rollenverteilung kann auch anhand des nächsten Punktes im Kapitel familiäre Beziehungen aufgezeigt werden. Hier sollten die Befragten angeben, wer die meiste Verantwortung für die acht bzw. neun genannten Bereiche des Haushaltes (Einkäufe, Kochen, Pflege der Person mit Behinderung, Pflege von anderen Kindern, Gartenarbeit, Hausarbeit, Wäsche, Geld verdienen und Reparaturarbeiten) trägt. Eine genaue Aufgliederung der Ergebnisse findet sich in der anschließenden Tabelle. Zur Erläuterung dieser Tabelle sei erwähnt, dass die Hauptbetreuungspersonen folgende Antworten zu Auswahl hatten: Mutter, Vater, Geschwister oder Andere, sowie Mehrfachnennungen. Dabei wurden zahlreiche Kombinationen genannt (z.B. Mutter und Vater, Vater und Tochter, Kind mit Behinderung und Mutter, Geschwister, Haushaltshilfe, etc.). Um bei der Darstellung Übersichtlichkeit zu gewähren werden lediglich Nennungen bezüglich Mutter, Vater oder Mutter und Vater aufgelistet.

Tabelle 12.17: Hauptverantwortung über die Bereiche des Haushalts

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Einkäufe		
Mutter	49 (63,5)	42 (71,2)
Vater	6 (9,5)	5 (8,5)
Mutter und Vater	10 (15,9)	10 (16,9)
Kochen		
Mutter	42 (66,7)	46 (78)
Vater	1 (1,6)	2 (3,4)
Mutter und Vater	8 (12,7)	6 (10,2)
Pflege der Person mit IB bzw. der Kinder		
Mutter	20 (31,7)	38 (64,4)
Vater	1 (1,6)	2 (3,4)
Mutter und Vater	7 (11,1)	14 (23,7)
Pflege der anderen Kinder (nur bei Kind IB)		
Mutter	21 (33,3)	20 (33,9)
Mutter und Vater	4 (41,3)	9 (15,3)
Gartenarbeit		
Mutter	13 (20,6)	8 (13,6)
Vater	11 (17,5)	12 (20,3)
Mutter und Vater	15 (23,8)	11 (18,6)
Hausarbeit		
Mutter	44 (69,8)	41 (69,5)
Mutter und Vater	4 (6,3)	8 (13,6)
Wäsche		
Mutter	54 (85,7)	50 (84,7)
Vater	1 (1,6)	1 (1,7)
Mutter und Vater	1 (1,6)	4 (6,8)
Geld verdienen		
Mutter	13 (20,6)	15 (25,6)
Vater	17 (27)	17 (28,8)
Mutter und Vater	24 (38,1)	23 (39)
Reparaturarbeiten		
Mutter	9 (14,3)	10 (16,9)
Vater	28 (44,4)	26 (44,1)
Mutter und Vater	7 (11,1)	6 (10,2)

Abschließend wurde in diesem Kapitel detailliert auf familiäre Verhältnisse eingegangen. Dies geschah anhand von zehn Aussagen, die die Familie und deren Mitglieder betreffen. Diese Aussagen konnten mit je einer von vier abgestuften Möglichkeiten (sehr, ziemlich, etwas und kaum) zutreffend zur Familie kommentiert werden. Wieder finden sich die detaillierten deskriptiven Ergebnisse in den nachfolgenden Tabellen.

Tabelle 12.18: Aussagen über das Familienleben (1)

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Die Familie...		
... hilft einander Dinge zu erledigen		
sehr	24 (38,1)	26 (44,1)
Ziemlich	26 (41,3)	26 (44,1)
Etwas	13 (20,6)	5 (8,5)
Kaum	0	2 (3,4)
... unternimmt etwas zusammen		
sehr	15 (23,8)	20 (33,9)
Ziemlich	20 (31,7)	24 (40,7)
Etwas	22 (34,9)	13 (22)
Kaum	6 (9,5)	2 (3,4)
... genießt die gegenseitige Anwesenheit		
sehr	35 (55,6)	36 (61)
Ziemlich	23 (36,5)	18 (30,5)
Etwas	3 (4,8)	4 (6,8)
Kaum	2 (3,2)	1 (1,7)
... unterstützt einander in harten Zeiten		
sehr	47 (74,6)	47 (79,7)
Ziemlich	12 (19)	11 (18,6)
Etwas	4 (6,3)	1 (1,7)
Kaum	0	0
... hilft Familienproblem zu lösen		
sehr	37 (58,7)	25 (42,4)
Ziemlich	19 (30,2)	22 (37,3)
Etwas	5 (7,9)	10 (16,9)
Kaum	2 (3,2)	2 (3,4)

Tabelle 12.19: Aussagen über das Familienleben (2)

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Die Familie...		
... vertraut einander		
sehr	49 (77,8)	52 (88,1)
Ziemlich	13 (20,6)	7 (11,9)
Etwas	0	0
Kaum	1 (1,6)	0
... arbeitet gemeinsam an Familienzielen		
sehr	27 (42,9)	25 (42,4)
Ziemlich	22 (34,9)	18 (30,5)
Etwas	9 (14,3)	12 (20,3)
Kaum	5 (7,9)	3 (5,1)
... hat ein Zusammengehörigkeitsgefühl		
sehr	48 (76,2)	53 (89,8)
Ziemlich	15 (23,8)	6 (10,2)
Etwas	0	0
Kaum	0	0
... hat generell die selben Werte		
sehr	31 (49,2)	33 (55,9)
Ziemlich	22 (34,9)	25 (42,4)
Etwas	8 (12,7)	1 (1,7)
Kaum	2 (3,2)	0
... macht Dinge gemeinsam als Familie		
sehr	21 (33,3)	29 (49,2)
Ziemlich	18 (28,6)	20 (33,9)
Etwas	20 (31,7)	9 (15,3)
Kaum	4 (6,3)	1 (1,7)

12.2.5 Unterstützung durch andere Menschen

In diesem Kapitel geht es um Hilfe und Unterstützung, welche die Familie bzw. die einzelnen Mitglieder von außerhalb der engeren Familie bekommen, also von Verwandten,

Freunden und Bekannten. Unter Unterstützung von anderen Menschen wird jedoch nicht die Unterstützung aus Dienstleistungseinrichtungen verstanden, diese wird im nächsten Kapitel separat behandelt. Zwei der vier Hauptfragen dieses Kapitels beziehen sich darauf wie sehr Verwandte einerseits und Freunde bzw. Nachbarn andererseits der Familie bei der Erledigung praktischer Dinge helfen. Die beiden anderen Hauptfragen beziehen sich jeweils auf die emotionale Unterstützung, welche die Familien von Verwandten auf der einen Seite und Freunden und Nachbarn auf der anderen Seite bekommen. Zu jeder dieser Fragen wurde auch nach der Zeit gefragt, welche die helfenden Personen ungefähr pro Woche dafür aufwenden. Der Großteil der Befragten hatte Schwierigkeiten mit der Frage der Zeit, da die Aufschlüsselung pro Freund bzw. Verwandten und je Familienmitglied sehr komplex ist. Aus diesem Grund wurden die jeweiligen Zeitfragen nicht in die deskriptive Ergebnisdarstellung mit einbezogen. Allgemein kann gesagt werden, dass sich Familien in Bezug auf emotionale Unterstützung hauptsächlich auf Freunde verlassen. Die praktische Hilfe ist nur teilweise bei Verwandten und Freunden zu finden. Im Detail sind die Ergebnisse der vier Hauptfragen in den Tabellen 12.20 und 12.21 zu finden.

Tabelle 12.20: Praktische und emotionale Unterstützung von Verwandten

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Praktische Unterstützung von Verwandten		
sehr	9 (14,3)	7 (11,9)
Ziemlich	13 (20,6)	11 (18,9)
Etwas	15 (23,8)	8 (13,6)
ein wenig	5 (7,9)	8 (13,6)
so gut wie gar nicht	21 (33,3)	25 (42,4)
Emotionale Unterstützung von Verwandten		
sehr	18 (28,6)	13 (22)
Ziemlich	12 (19)	12 (20,3)
Etwas	17 (27)	10 (16,9)
ein wenig	7 (11,1)	9 (15,3)
so gut wie gar nicht	9 (14,3)	15 (25,4)

Tabelle 12.21: Praktische und emotionale Unterstützung von Freunden

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Praktische Unterstützung von Freunden		
sehr	7 (11,1)	9 (15,3)
Ziemlich	8 (12,7)	5 (8,5)
Etwas	19 (30,2)	8 (13,6)
ein wenig	11 (17,5)	11 (18,6)
so gut wie gar nicht	18 (28,6)	25 (42,4)
Emotionale Unterstützung von Freunden		
sehr	24 (38,1)	22 (37,3)
Ziemlich	26 (41,3)	11 (18,6)
Etwas	13 (20,6)	10 (16,9)
ein wenig	6 (9,5)	9 (15,3)
so gut wie gar nicht	1 (1,6)	7 (11,9)

Zum Schluss dieses Kapitels wurden den Befragten die einzige persönliche Frage des Fragebogens gestellt, bei der die Familie außer Acht zulassen ist. Es geht hierbei darum, wie sie ihr persönliches Sozialleben empfinden, ob es ihren Erwartungen entspricht oder nicht. Hier zeigen sich bei den Hauptbetreuungspersonen der Kinder mit Behinderung kaum Unterschiede zu jenen mit Kindern ohne Behinderung.

In der Gruppe A waren insgesamt 40 der 63 Befragten mit ihrem Sozialleben zufrieden, 20 (31,7 %) fanden es etwas weniger so, wie sie es gerne hätten und drei (4,8 %) empfanden es als viel schlechter, als sie es gerne hätten. Ein ähnliches Bild zeigt sich in Gruppe B. Hier hatten 37 (54,2 %) ein Sozialleben nach ihren Vorstellungen, ebenfalls 20 (33,9 %) der befragten Personen waren nicht ganz zufrieden und 11,9 % (n=7) befanden ihr Sozialleben als viel schlechter, als sie es gerne hätten. Als Begründung, warum ihr Sozialleben nicht dem entspricht, was sie sich vorstellen, kamen ebenfalls in beiden Gruppen ähnliche Antworten. Das größte Problem stellt der Zeitfaktor dar, welcher in beiden Gruppen als häufigster Grund genannt wurde. In Gruppe A verschlingen Arbeit, Haushaltspflichten, die Betreuung der Kinder und die Pflege von Angehörigen sehr viel Zeit. In Gruppe B kommt zusätzlich zu diesen Faktoren, die Pflege des Kindes mit intellektueller Behinderung. Wünschenswert wäre für die Unzufriedenen häufig mehr

Kontakt zu Freunden und Unterstützung durch diese und durch die Familie, wodurch sich die Befragten eine Verbesserung ihres Soziallebens erhoffen würden.

12.2.6 Unterstützung aus Dienstleistungen

Dieses Kapitel unterscheidet sich von den anderen schon durch den unterschiedlichen Titel für die beiden Gruppen A und B. Aufgrund der unterschiedlichen Antwortkategorien in den Fragen 1 und 2 ergeben sich nur verkürzte Möglichkeiten des Vergleichs. Frage 1 bezieht sich auf jene Dienstleistungen, die der Familie in ihrer Wohnumgebung potentiell zur Verfügung stehen, gleichgültig ob sie je in Anspruch genommen wurden oder nicht. Da sämtliche Familien in Wien oder dessen Einzugsgebiet bzw. in umliegenden Städten und Ortschaften leben wurde von nahezu allen Personen angegeben, dass ihnen jede Dienstleistung zur Verfügung stünde sollten sie diese benötigen da sie Wien in dem Fall zu ihrer Wohnumgebung zählten. Mehr Informationsgehalt bietet demnach Frage 2 nach der tatsächlichen Nutzung der genannten Einrichtungen und Serviceleistungen; beachtet werden muss dabei, dass sich die Nennungen sowohl auf die aktuelle Inanspruchnahme als auch auf Nutzungen in der Vergangenheit beziehen (z.B. Kindergarten oder Schule). Sonderschule, Geschützter Arbeitsplatz, Geschützte Werkstätte und Tagesstätte sowie betreute Wohnplätze für mehrere bzw. Einzelpersonen und Wohnheim wurden nur bei Gruppe B vorgegeben, Schule, Kindergarten, Kinderkrippe und Tagesmutter waren nur in den Fragebögen der Gruppe A enthalten.

Behinderten- bzw. Familien- und Kinderspezifische Antragstellen (Magistrat, Finanzamt) sowie Hausärzte, Kinderärzte oder Fachärzte (hier konnten spezifische medizinische Bereiche hinzugefügt werden) wurden von nahezu allen Familien genutzt. Sozialarbeiter, Heimhilfe und Patientenadvokatur hingegen wurden von Familien mit behinderten Kindern häufiger genutzt als von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Ebenso Dienste von Sprachtherapeuten (Logopäden) und Physiotherapeuten sowie Psychiatern, Psychologen und Psychotherapeuten oder anderen Einrichtungen mit Therapie- oder Beratungsangeboten. Generell kann gesagt werden, dass Familien mit einem behinderten Kind einen höheren Bedarf an Dienstleistungen im Gesundheits- und Pflegebereich haben.

Lediglich in der Erziehungs- und Verhaltensberatung konnten bei Familien der Gruppe A (19%) eine höhere Nutzung festgestellt werden als bei Gruppe B (16,9%).

Tabelle 12.22: Leistungen die von der Familie in Anspruch genommen wurden

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Einrichtung/Leistung		
Finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt)	62 (98,4)	58 (98,3)
Sozialarbeiter	4 (6,3)	16 (27,1)
Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie)	8 (12,7)	10 (16,9)
Bezahltes Pflegepersonal	3 (4,8)	5 (8,5)
Kurzzeitpflege	2 (3,2)	2 (3,4)
Betreuung zu Hause (Heimhilfe)	2 (3,2)	8 (13,6)
Patientenanwaltschaft	1 (1,6)	5 (8,5)
Sonderschule	-	45 (76,3)
Geschützter Arbeitsplatz	-	3 (5,1)
Geschützte Werkstätte	-	3 (5,1)
Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt)	-	16 (27,1)
Schule	54 (85,7)	-
Kindergarten	58 (92,1)	-
Kinderkrippe	11 (17,5)	-
Tagesmutter	14 (22,2)	-
betreute Wohnplätze für mehrere Pers.	-	1 (1,7)
betreute Wohnplätze für Einzelpersonen	-	0 (0,0)
Wohnheim	-	0 (0,0)
Hausarzt	62 (98,4)	59 (100)
Kinderarzt	51 (91,0)	55 (93,2)
Facharzt	61 (96,8)	58 (98,3)
Psychiater	12 (19,0)	18 (30,5)
Psychologe	17 (27,0)	35 (59,3)
Augenuntersuchungen (über die Routine)	21 (33,3)	26 (44,1)
Ohrenuntersuchungen (über die Routine)	12 (19,0)	31 (52,5)
Ernährungsberatung	9 (14,3)	13 (22,0)
Sprachtherapie, Logopäde	23 (36,5)	48 (81,4)
Erziehungs-/Verhaltensberatung	12 (19,0)	10 (16,9)
Beschäftigungstherapie	-	15 (25,4)
Physiotherapie	37 (58,7)	41 (69,5)
Psychotherapie, Beratung	19 (30,2)	24 (40,7)

Bei Frage 3 (Gründe für das Nichterhalten von Leistungen) waren große Unterschiede zwischen Gruppe A und B zu verzeichnen. Lediglich 11,1% der Familien der Gruppe A gaben an Familien- oder Kinderbezogene Leistungen nicht zu erhalten obwohl diese benötigt werden. Bei Familien der Gruppe B, die, wie oben erwähnt, schon einen höheren Bedarf an Leistungen haben, waren es 27,1%. Hinzu kommen noch 13,6% die – gemäß der neu hinzugefügten Kategorie – angaben, dass ihr Familienmitglied mit Behinderung zwar alle Leistungen erhielt die er/sie benötigt, diese aber von der Familie selbst finanziert werden mussten. Hierbei handelte es sich v.a. um bestimmte Therapieformen die offensichtlich nicht vom Staat bezahlt werden. Erwähnt wurden in dem Zusammenhang u.a. Delfintherapie, Ergotherapie, Musiktherapie (z.B. Tomatis) und gezielte Bewegungstherapie sowie Kosten für Montessori Material oder die Bezahlung von Kurzzeit-Vollnarkosen.

Auf die Frage warum sie die benötigten Leistungen nicht bekämen (mit Ausnahme der Nichtübernahme der Kosten durch den Staat) gaben 13,6% der Familien der Gruppe B lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung an (i.S.v. langen Wartelisten), 11,9% gaben an, dass die benötigten Leistungen in ihrer Wohnumgebung nicht angeboten würden. Andere Hürden bei der Inanspruchnahme von Leistungen wurden sowohl von Gruppe A als auch B nur vereinzelt genannt, dennoch kann man auch hier häufigere Nennungen durch Familien der Gruppe B feststellen.

Tabelle 12.23: Gründe für das Nichterhalten von Leistungen

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Lange Wartezeiten	1 (1,6)	8 (13,6)
Die zurzeit in Anspruch genommenen Leistungen sind nicht ausreichend oder greifen zu kurz.	1 (1,6)	2 (3,4)
Die Leistungen die wir benötigen werden in unserer (Wohn-) Umgebung nicht angeboten	0	7 (11,9)
Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar	1 (1,6)	2 (3,4)
Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen	0	1 (1,7)
Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen	1 (1,6)	2 (3,4)
Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich	0	2 (3,4)
Schlechte Behandlung durch das Personal	1 (1,6)	3 (5,1)
Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor	0	3 (5,1)

In der Kategorie *Sonstiges* konnten Sachverhalte angegeben werden die nicht zu den vorhandenen Kategorien zugeordnet werden konnten. So beklagte sich z.B. eine Mutter darüber, dass sich viele Fachärzte weigern Kinder mit Down-Syndrom zu behandeln. Gerade bei Zahnproblemen sei man dann auf lediglich eine einzige Zahnklinik angewiesen die nur dreimal in der Woche geöffnet hat wodurch wiederum lange Wartezeiten entstehen. Eine andere Mutter wiederum monierte das Fehlen von Therapieplätzen und erzählte, dass ihr Kind in bestimmten Fällen „zu gut“ sei und Therapeuten ihr Kind deshalb nicht behandeln dürften weil andere Kinder einen höheren Bedarf hätten.

12.2.7 Einfluss von Werten

Zunächst wurde gefragt aus welchen Bereichen die familiären Werte stammen. Aufgrund der Vielfalt eines individuellen Wertegefüges und in Anbetracht dessen, dass hier die Familie mit all ihren Mitgliedern erfasst werden sollte waren Mehrfachnennungen möglich. Zu den *persönlichen* Werten zählen Verhaltensregeln, Umgangsformen und

moralische Vorstellungen; *kulturell* bezieht sich mehr auf das ethnisch-kulturelle Umfeld, wurde von einigen Personen aber im Sinne von Kultur in Zusammenhang mit Kunst, Musik und Theater verstanden.

Alle Nennungen sind auf beide Gruppen in etwa gleich verteilt, persönliche Werte dominieren das Spektrum klar. Bei der genaueren Beschreibung wurden u.a. Respekt und Wertschätzung genannt sowie die Vorbildwirkung der Eltern, eine gute Erziehung und Struktur im Leben aber auch Umweltbewusstsein, Naturverbundenheit und gesunde Ernährung. Religiöse Werte wurden meist durch die zugehörige Glaubensgemeinschaft beschrieben, oft wurden Toleranz und Nächstenliebe genannt. Spirituelle Werte wurden bei Familien der Gruppe B häufiger genannt, dabei wurden Meditation, Buddhismus oder Anthroposophie erwähnt sowie die generelle Suche nach einem tieferen Sinn oder die Aufgeschlossenheit gegenüber anderen Dingen. Kulturelle Werte wurden meist mit abendländischen, europäischen oder allgemein westlichen Werten gleichgesetzt, erwähnt wurden zudem Menschenrechte (Schutz des Schwächeren) sowie das Leben in Frieden und in einer friedlichen Gesellschaft.

Tabelle 12.24: Bereiche aus denen die familiären Werte stammen

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Familiäre Werte		
Persönlich	61 (96,8)	56 (94,9)
Religiös	29 (46,0)	25 (42,4)
Spirituell	11 (17,5)	17 (28,8)
ethnisch-kulturell	32 (50,8)	25 (42,4)

Die folgenden drei Fragen beziehen sich auf Akzeptanz und Unterstützung der Familien mit ihren Kindern – bzw. ihrem behinderten Kind – innerhalb der jeweiligen Gemeinschaften in die die Familien eingebunden sind. Die Formulierung der Frage lässt dabei offen ob es sich um eine religiöse, spirituelle oder ethnisch-kulturelle Gemeinschaft handelt. 20 bis 23% aller Familien der Gruppe A, aber über die Hälfte aller Familien der

Gruppe B gaben dabei an nicht stark in eine (ihre) religiöse, spirituelle oder ethnisch-kulturelle Gemeinschaft eingebunden zu sein.

Die Familien der Gruppe A wurden als Familie mit ihren Kindern zu 80% sehr stark bzw. größtenteils von ihrer Gemeinschaft akzeptiert (20% waren nicht stark eingebunden in eine Gemeinschaft), bei Familien der Gruppe B wurde die Behinderung ihres Familienmitglieds zu 15% sehr stark, zu 20% größtenteils bzw. zu 12% zum Teil und nur im Fall einer Familie gar nicht akzeptiert (50% waren nicht stark eingebunden in eine religiöse, spirituelle oder ethnisch-kulturelle Gemeinschaft).

Familien mit Kindern ohne Behinderung erhielten von den Mitgliedern ihrer Gemeinschaft mehr praktische und emotionale Unterstützung in Zusammenhang mit ihren Kindern als Eltern der Gruppe B in Bezug auf ihr behindertes Familienmitglied.

Tabelle 12.25: Unterstützung durch Mitglieder der Gemeinschaft

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Praktische Unterstützung durch Mitglieder der Gemeinschaft		
sehr stark	8 (12,7)	0
größtenteils	14 (22,2)	4 (6,8)
zum Teil	7 (11,1)	10 (16,9)
ein wenig	7 (11,1)	4 (6,8)
so gut wie gar nicht	12 (19,0)	9 (15,3)
Wir sind nicht stark eingebunden in unsere Gemeinschaft	15 (23,8)	32 (54,2)
Emotionale Unterstützung durch Mitglieder der Gemeinschaft		
sehr stark	9 (14,3)	2 (3,4)
größtenteils	12 (19,0)	9 (15,3)
zum Teil	11 (17,5)	6 (10,2)
ein wenig	7 (11,1)	6 (10,2)
so gut wie gar nicht	9 (14,3)	4 (6,8)
Wir sind nicht stark eingebunden in unsere Gemeinschaft	15 (23,8)	32 (54,2)

Anders verhielt es sich bei der abschließenden Frage nach dem Ausmaß, in dem persönliche, religiöse oder spirituelle Werte der Interviewperson (Hauptbetreuungsperson) dabei halfen Behinderung zu akzeptieren und damit umzugehen (Gruppe B) bzw. mit den Herausforderungen und Problemen innerhalb ihres Familienlebens umzugehen. Von den Hauptbetreuungspersonen der Gruppe B gaben 71% an sehr starken Halt durch ihre Werte zu erfahren, in der Gruppe A waren dies nur 43%. Insgesamt gaben lediglich zwei Personen an überhaupt keine starken persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte zu haben.

12.2.8 Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

In der ersten Frage werden die Interviewpersonen gebeten alle Mitglieder der Familie nach ihrem Status (Vater, Mutter, Tochter,...) in eine Liste einzutragen und dann deren Art der Beschäftigung anzukreuzen (Ruhestand, Vollzeit beschäftigt, Teilzeitausbildung,...), daneben kann die Arbeit bzw. Ausbildung in kurzen Worten beschrieben werden. Aufgrund dieses offenen Antwortformats – so ist etwa die Reihenfolge der Familienmitglieder nicht festgelegt und die Beschreibung der Tätigkeiten nicht vereinheitlicht – sowie der unterschiedlichen Personenanzahl der Familien und einer ebenfalls nicht einheitlichen Notation der Kinder (so wurde das Kind mit Behinderung entweder *Kind1(IB)* oder *Tochter mit IB* genannt) erweist sich eine deskriptive Auswertung als nahezu unmöglich. Lediglich eine Beschreibung der Berufe der Mütter – als Hauptbetreuungspersonen stets an erster Stelle gereiht – kann hier abgegeben werden (siehe Tabelle 12.26).

Neben den biologischen Müttern sind jeweils in Gruppe A und B eine Stiefmutter enthalten sowie in Gruppe B fünf Pflegemütter.

Bei den Berufen der Mütter aus Gruppe A dominierten Lehr- und Sozialberufe (AHS-, Volks- und Hauptschullehrerin, Diplompädagogin, Kinderbetreuerin, Diplomierte Lebens- und Sozialberaterin) in der Gruppe B waren es u.a. Pflegeberufe und Betreuungstätigkeiten (Krankenschwester, Pflegeberaterin, Kindertagesassistent, Behindertenpädagogin) dazu kamen auch Berufe wie Beamtin, Büroangestellte oder Verkäuferin.

Tabelle 12.26: Berufliche Tätigkeit der Mutter

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Berufliche Tätigkeit der Mutter		
im Ruhestand	2 (3,2)	8 (13,6)
Arbeitslos	1 (1,6)	3 (5,1)
Vollzeit beschäftigt	20 (31,7)	12 (20,3)
Teilzeit beschäftigt	30 (47,6)	21 (35,6)
Ausbildung Vollzeit	1 (1,6)	0
Ausbildung Teilzeit	0	0
Sonstiges	9 (14,3)	15 (25,4)

Frage 2a. bezieht sich nur auf Familien der Gruppe und fragt, ob das Familienmitglied mit intellektueller Behinderung einer täglichen Aktivität nachgeht die er/sie auch machen möchte. 76% der Betreuungspersonen antworteten mit Ja, nur eine verneinte die Frage. In 10% traf diese Frage nicht zu, da das betreffende Kind noch im Kleinkindalter war. Nahezu die Hälfte aller Kinder und Jugendlichen mit Behinderung waren in Ausbildung (Schule), ein Viertel übte Tätigkeiten im Rahmen einer Beschäftigungstherapie (Tagesstruktur) aus. In einem regulären Dienstverhältnis befand sich nur eine Person mit Behinderung, vier hatten einen geschützten Arbeitsplatz.

Die folgende Frage betrifft nun wieder beide Gruppen und fragt, ob ein Mitglied der Familie seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen hat um sich der Betreuung des Familienmitglieds mit einer Behinderung (bzw. der Kinder im Allgemeinen) zu widmen. Dies war in der Gruppe A in der Hälfte aller Fälle der Fall, in Gruppe B zu 40% wobei es sich bei dem Mitglied jeweils fast ausschließlich um die Mutter handelte. Insgesamt hatten nur vier Väter (3,3% der Gesamtstichprobe) ihren Beruf zugunsten der Kinderbetreuung unterbrochen. Im Anschluss an die Frage konnte in kurzen Worten beschrieben werden, welchen Einfluss dieser Umstand auf die Familie als ganzes hatte. Zusammenfassend kann für beide Gruppen ein positiver (mehr Zeit für die Kinder) sowie ein negativer Effekt (finanzielle Einbußen) festgestellt werden.

Von den Elternteilen die ihren Beruf aufgegeben oder ihre Ausbildung abgebrochen hatten gaben in Gruppe A 70% (in Gruppe B 65%) an entweder ihren früheren Job in Zukunft

wieder aufnehmen zu wollen oder ihn bereits wieder aufgenommen bzw. einen anderen Beruf ergriffen zu haben.

12.2.9 Freizeit und Erholung

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Freizeitaktivitäten und dem Erholungsverhalten der Familie. Die ersten beiden Fragen beziehen sich auf Aktivitäten die die Mitglieder der Familie gemeinsam, also in Gruppen zu zwei oder mehreren Personen (Frage 1) bzw. individuell unternehmen (Frage 2). Sowohl die Mitglieder (nach ihrem Status in der Familie) als auch die Aktivitäten werden in einer Liste eingetragen. Ähnlich wie in Kapitel 7 ist es aufgrund der verschiedenen Mitglieder und der unterschiedlichen Kombinationen (Mutter und Tochter, Vater und Kinder, alle miteinander) auch hier unmöglich eine genaue Beschreibung zu liefern. Unter den Gruppennennungen fanden sich vielfältige Freizeitaktivitäten wie gemeinsame Urlaube und Ausflüge (Wandern, Camping, Zoo), sämtliche Formen sportlicher Betätigung (Skifahren, Schwimmen, Eislaufen) sowie soziale Ereignisse wie etwa Familienfeste oder Abende mit Freunden aber auch kulturelle Events, Kino- und Konzertbesuche sowie Shoppen und Gartenarbeit. Individuelle Beschäftigungen enthielten eine breite Palette an Hobbies (tanzen, lesen, kreativ sein), Sport (Fitness, Radfahren, Laufen) und kommunikativen Aktivitäten (Freunde treffen). Jüngere Personen spielen Computerspiele, hören Musik und sehen fern.

Die Formulierung der Frage 3 unterscheidet sich wieder in den Fragebögen der beiden Gruppen. So wird in Gruppe B gefragt in welchem Ausmaß das Familienmitglied mit einer Behinderung an den familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten teilnimmt, etwa vorhandene andere Kinder werden in dem Fall nicht berücksichtigt. Bei Gruppe A wird nach allen Kindern gefragt (Kind 1, Kind 2,...). Kumulativ gesehen sind diese Aussagen wenig zielführend, schon gar nicht wenn man das Alter der jeweiligen Kinder (und Jugendlichen) in Betracht zieht – so verwundert es wenig wenn ein Zwanzigjähriger, der noch zu Hause lebt, seine Urlaube nicht mehr mit den Eltern verbringt. Bei den Mitgliedern mit Behinderung müsste wiederum zusätzlich der Grad der Behinderung bzw. das Ausmaß der Selbständigkeit beachtet werden. So wäre es in dem Fall keine Seltenheit, wenn ein Dreißigjähriger noch seine Freizeit mit den Eltern verbringt. In dem Sinne geben

70% aller Eltern der Gruppe B an, dass ihr behindertes Kind *immer oder fast immer* an familiären Freizeitaktivitäten beteiligt ist, 30% integrieren ihre Kinder (oder Jugendlichen) zumindest *häufig* oder *gelegentlich*.

12.2.10 Beziehungen in der Gemeinschaft

Die erste Frage bezieht sich auf Gemeinschaftsgruppen, Vereine oder Organisationen in denen Familienmitglieder eingebunden oder aktiv tätig sind. Auch hier handelt es sich wieder um eine Liste in die die jeweiligen Mitglieder (einzeln oder in Gruppen) sowie die entsprechenden Vereine und dgl. eingetragen werden. Unter anderem wurden diverse Sportvereinigungen genannt (Fußballverein, Golfclub, Kegelerverein), Gemeinschaften in Zusammenhang mit religiösen Institutionen (Pfarre, Kirchenchor, Jungschar, Mütterrunde) sowie künstlerische und kreative Vereine (Musikgruppe, Kulturverein, Theatergruppe) oder auch Feuerwehr, Pfadfinder und Alpenverein. Eltern mit einem behinderten Kind waren überdies in verschiedenen Selbsthilfegruppen integriert oder auch tätig (Down-Syndrom Austria, KOBV, Verein *ICH BIN OK*).

Die folgende Frage bezieht sich darauf, ob die Familie irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erlebt, sowohl in Bezug auf das Mitglied mit einer Behinderung (Gruppe B) als auch generell in Bezug auf Kinder (Gruppe A). Der Originalfragebogen bezieht sich dabei auf die oben genannten Gemeinschaften und Gemeinschaftsgruppen (*communities*). Die Problematik der Übersetzung von *community* als Gemeinschaft oder Gesellschaft schlechthin wurde bereits im Kapitel Beschreibung der Untersuchungsinstrumente thematisiert. Da sich das Leben der Familien nicht vorrangig in eben diesen Gemeinschaftsgruppen abspielt wurde hier bei der Beantwortung ein genereller Bezug auf die Gesellschaft und die Mitmenschen im Allgemeinen genommen. Die Personen sollten demnach Auskunft geben ob sie Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung im täglichen Leben – auf der Straße, in öffentlichen Verkehrsmitteln, in der Schule oder auf Ämtern – erfahren haben. In diesem Fall war ein großer Unterschied zwischen den beiden Gruppen zu erkennen. Von den Familien der Gruppe A gaben 12,7% an Diskriminierung im Alltag erlebt zu haben, bei Gruppe B waren es hingegen über 50%.

Anschließend an diese Frage konnten die Interviewpersonen angeben welche Formen der Benachteiligung und Ausgrenzung sie erlebt haben, im Folgenden werden einige Aussagen aus Gruppe B kurz wiedergegeben.

- *Spielplatz: andere Mütter wollten nicht, dass ihre Kinder mit meiner Tochter spielt*
- *in der Schule dem Sohn gegenüber durch andere Mitschüler*
- *verbale Äußerungen durch Nachbarn im Wohnumfeld*
- *Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln war wegen des sozialen Drucks nicht möglich (Kind hat geschrien)*
- *Leute schauen oft komisch (blöde Blicke, anstarren), machen Bemerkungen, reden hinter dem Rücken, zeigen mit dem Finger*
- *mein Kind sieht nicht behindert aus, deswegen irritiert sein Verhalten umso mehr (toben, schreien)*
- *Ignoranz von Ärzten gegenüber dem behinderten Familienmitglied*
- *Kind wird von anderen Kindern ausgegrenzt und gemieden*
- *Kind wird gelegentlich in der Öffentlichkeit beschimpft oder angepöbelt*
- *Kind wurde in der Schule bestohlen*
- *Bekamen keinen Kindergartenplatz*
- *Wir wurden mit unserem Kind in Lokalen nicht bedient*

Abschließend wurde noch gefragt in welcher Art von Gemeinde die Familie lebt (Großstadt, Stadt, Kleinstadt, Dorf) und ob sich die Familie in dieser Gemeinde auch wohl fühle. 90,5% aus Gruppe A sowie 86,4% aus Gruppe antworteten mit Ja, insgesamt gaben lediglich vier Personen an nicht gerne in ihrem Wohnort zu leben.

12.2.11 Gesamtlebensqualität der Familie

Im letzten Kapitel wird den Interviewpersonen die Möglichkeit geboten in offenen Fragen Anmerkungen und Ergänzungen zu machen zu Themen und Bereichen die eventuell im Laufe des Fragebogens zu kurz kamen oder gar nicht angesprochen wurden. Aufgrund der Fülle und Unterschiedlichkeit der Antworten muss auch hier auf Häufigkeits- und

Prozentangaben verzichtet werden, mit Ausnahme der zwei Fragen zur Einschätzung der Gesamtlebensqualität der Familie.

Unter alltäglichen Erfahrungen, die zur Lebensqualität der Familie beitragen wurde v.a. die Wohnsituation erwähnt, darunter fiel die Lage der Wohnung oder des Hauses (in der Nähe der Natur, ruhige Lage, schöne Umgebung), diverse Annehmlichkeiten (Garten, Pool) sowie Gestaltung und Größe des Wohnraumes, die Wohnqualität und eine gute Infrastruktur in der Wohnumgebung (z.B. öffentliche Verkehrsmittel). Weitere Nennungen umfassten Haustiere, gesunde Ernährung sowie eine generelle positive Lebenseinstellung. Unter den Dingen die für die Familienlebensqualität sonst noch wichtig sind fanden sich intakte Partnerschaften, Familiensinn sowie gute Gesundheit und gute Umweltbedingungen.

Alltäglichen Erfahrungen, die die Lebensqualität der Familie schmälern umfassten unter anderem Stress im Beruf, finanzielle Engpässe sowie die negativen Seiten der Wohnsituation im speziellen (zu geringer Wohnraum, hohe Mieten, Probleme mit Nachbarn, schlechte Infrastruktur) sowie des Lebens in der Stadt generell (Straßenlärm, Feinstaubbelastung). Familien der Gruppe B gaben zudem häufig Belastungen in Zusammenhang mit ihrem behinderten Kind an; Stress und Zeitmangel aufgrund der intensiven Betreuung und Aufmerksamkeit, Einschränkungen des Privatlebens der Eltern sowie stärkere finanzielle Belastungen (z.B. durch Betreuungspersonal oder bei Urlaubsreisen) und Diskriminierungen im Alltag.

Zusammenfassend musste die Lebensqualität der Familie insgesamt² beurteilt werden sowie der Grad an Zufriedenheit mit selbiger. Rund ein Drittel aller Hauptbetreuungspersonen (68,3% der Familien aus Gruppe A, 62,7% aus Gruppe B) bezeichneten die Familienlebensqualität als *ausgezeichnet* oder *sehr gut*. Lediglich zwei Personen aus Gruppe B bezeichneten ihre Familienlebensqualität als *schlecht*.

Nahezu alle Familien aus Gruppe A (96,9%) sowie 86,4% aus Gruppe B waren mit ihrer Lebensqualität *zufrieden* oder *sehr zufrieden*. Keine Person gab an mit der Lebensqualität der Familie *sehr unzufrieden* zu sein, *unzufrieden* waren lediglich drei Personen aus Gruppe B.

² Dieser Wert darf nicht verwechselt werden mit dem Familienlebensqualitäts-Gesamtscore, welcher in Kapitel 12.3.1 dargestellt wird und in Folge für die interferenzstatistische Überprüfung der Hypothesen herangezogen wird.

Tabelle 12.27: Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität

	Gruppe A (N=63)	Gruppe B (N=59)
	n (%)	n (%)
Familienlebensqualität gesamt		
ausgezeichnet	10 (15,9)	3 (5,1)
sehr gut	33 (52,4)	34 (57,6)
Gut	20 (31,7)	17 (28,8)
Ausreichend	0	3 (5,1)
Schlecht	0	2 (3,4)
Zufriedenheit mit der Familienlebensqualität		
sehr zufrieden	27 (42,9)	18 (30,5)
Zufrieden	34 (54,0)	33 (55,9)
weder zufrieden noch unzufrieden	2 (3,2)	5 (8,5)
Unzufrieden	0	3 (5,1)
sehr unzufrieden	0	0

Abschließend konnten noch Dinge erwähnt werden, von denen die Interviewpersonen glaubten, dass sie die Lebensqualität der Familie noch verbessern könnten. Hier wurden hauptsächlich mehr Geld und mehr Zeit (für einen selbst sowie für einander) gewünscht. Darüber hinaus mehr Kommunikation oder bessere Beziehungen der Familienmitglieder untereinander sowie mehr Kontakt zu Freunden und entfernten Familienmitgliedern. Familien der Gruppe B wünschten sich v.a. mehr Unterstützung für ihr behindertes Kind (mehr Betreuungseinrichtungen, bessere Beratung, Freizeitangebote, Besuchsdienste, Unterstützung im Haushalt) sowie mehr Chancen am Arbeitsmarkt, Barrierefreiheit (bauliche Maßnahme für Rollstuhlfahrer) und generell mehr Akzeptanz und Integration im täglichen Leben.

12.3 Zentrale Kennwerte der Erhebungsinstrumente

Nachfolgend werden die psychometrischen Details der verwendeten Instrumente dargestellt. Darauf aufbauend werden die weiteren interferenzstatistischen Berechnungen durchgeführt.

12.3.1 Familienlebensqualität-Gesamtscore

Um eine statistische Überprüfung der in Kapitel 8 aufgestellten Hypothesen vornehmen zu können, wurde zunächst eine Überprüfung der psychometrischen Charakteristika des FLQ-Fragebogen vorgenommen. Die Berechnungen beziehen sich auf die beiden Versionen des FLQ-Fragebogens (Version A und B), da die Fragen in den Abschnitten B jeweils ident formuliert sind.

Um Familienlebensqualität vergleichen zu können, war es Ziel, Summenscores sowohl für die neun Bereiche des Familienlebens als auch einen Gesamtwert für die Familienlebensqualität zu erstellen, der sich aus den Summenscores der neun Bereiche zusammensetzt.

Die Berechnung von Summenscores für die einzelnen neun Bereiche des Familienlebens bzw. für den Familienlebensqualitäts-Gesamtscore erfolgte durch die Autoren dieser Studie erstmalig.

12.3.1.1 Reliabilitätsanalyse

Um zu ermitteln aus welchen der sechs Schlüsselkonzepte sich ein Summenscore für den jeweiligen Bereich, sowie in weitere Folge über alle Bereiche ein Gesamtsummenscore zusammen setzt, wurde zunächst eine Reliabilitätsanalyse über die jeweils sechs Schlüsselkonzepte der neun Kapitel des Fragebogens durchgeführt, dies entspricht 54 Familienlebensqualitätsfragen.

Insgesamt fanden sich 18 Items, deren korrigierte Item-Skala Korrelation (dies entspricht der Trennschärfe der Variablen) unter einem Wert von 0,3 liegen. Items mit einem Wert unter 0,3 stehen nur gering mit dem Testinhalt in Verbindung, das heißt sie messen nur in

kleinem Ausmaße, das was der restliche Fragebogen erfasst. Beim Konzept Stabilität lagen sämtliche Werte unter 0,3, bei der Wichtigkeit lagen sechs unter 0,3 sowie die restlichen drei Items unter 0,4. Insgesamt ergab sich für die Berechnung der 54 Items ein Cronbachs Alpha von 0,912. Reliabilitäten über 0,9 gelten laut Weise (1975, zitiert nach Bortz & Döring, 2006) als hoch, welches ein gutes Kriterium für einen Test darstellt. Jedoch konnten auf Basis der Reliabilitätsanalyse, sowie aufgrund theoretischer Überlegungen sämtliche Items der Schlüsselkonzepte Wichtigkeit und Stabilität ausgeschlossen werden.

Nach Ausschluss dieser zwei Schlüsselkonzepte wurde erneut eine Reliabilitätsanalyse auf Basis der verbliebenen vier Konzepte berechnet, mit dem Ziel reliable Summenscores für die neun Bereiche der Familienlebensqualität zu berechnen sowie in Folge einen Gesamtsummenscore zu ermitteln.

Für die nunmehr 36 Items der berücksichtigten vier Schlüsselkonzepte erhöht sich der Wert für Cronbachs Alpha auf 0,921. Der Vergleich der Gruppen A und B zeigt für alle neun Bereiche des Familienlebens jeweils ähnliche Cronbachs Alpha Werte. Einzige Ausnahme bildet in dem Fall der Bereich Arbeit und Ausbildung, wobei der Wert für Gruppe B deutlich geringer ausfällt als für Gruppe A (siehe Tabelle 12.28). Unterschiede der Itemtrennschärfe sind womöglich auf die unterschiedlich Homogenität der beiden Gruppen zurückzuführen. Weiters ergab die Itemanalyse in diesem Bereich keine wesentliche Erhöhung der Trennschärfe bei Weglassen einzelner Items. Aufgrund dessen wurden sämtliche Items beibehalten.

Folglich wird es als zulässig erachtet Summenscores für die neun Bereiche des Familienlebens aus jeweils vier Fragen (Möglichkeiten, Initiative, Errungenschaft und Zufriedenheit) zu bilden. Der Gesamtsummenscore errechnet sich demgemäß aus der Summe der neun Bereiche. Der Summenscore eines Bereiches kann somit Werte von 4 bis 20 annehmen. Demgemäß kann der Familienlebensqualitäts-Gesamtscore Werte von 36 bis 180 annehmen.

Tabelle 12.28: Familienlebensqualität (FLQ)

	Anzahl Items	Cronbachs Alpha gesamt (n=122)	Cronbachs Alpha Gruppe A (n=63)	Cronbachs Alpha Gruppe B (n=59)
Familienlebensqualität (FLQ)	36	0,92	0,93	0,91
Gesundheit	4	0,68	0,60	0,68
Finanzielles Wohlergehen	4	0,75	0,81	0,69
Familiäre Beziehungen	4	0,75	0,74	0,78
Unterstützung durch Andere	4	0,87	0,81	0,89
Unterstützung durch Dienste	4	0,75	0,78	0,74
Einfluss von Werten	4	0,79	0,74	0,84
Arbeit und Ausbildung	4	0,62	0,85	0,50
Freizeit	4	0,85	0,85	0,87
Beziehungen in der Gemeinschaft	4	0,89	0,82	0,93

Der Ausschluss der beiden Konzepte *Wichtigkeit* und *Stabilität* lässt sich theoretisch insofern nachvollziehen: Zum einen lässt die Beurteilung der *Wichtigkeit* eines Bereiches des Familienlebens nicht zwingend eine Aussage über die Familienlebensqualität an sich zu; anders ausgedrückt sagt die Tatsache, dass eine Person beispielsweise Gesundheit für ihre Lebensqualität als wichtig erachtet, nichts über den Gesundheitszustand bzw. dessen Einfluss auf die Lebensqualität aus. Die Frage zur *Stabilität* wiederum bezieht sich darauf, ob die Person erwartet, dass sich der Zustand der Familie im jeweiligen Bereich in absehbarer Zeit verbessern, verschlechtern oder gleich bleiben wird. Eine mögliche oder erwartete Veränderung jedoch sagt ebenfalls nichts über die tatsächliche bzw. derzeitige Qualität aus.

12.3.1.2 Faktorenanalyse

In Folge wurde eine Faktorenanalyse über die nunmehr 36 Items durchgeführt um festzustellen, ob jeder der von den Autoren definierten Bereiche (diese entsprechen den neun Kapiteln des Fragebogens) auch als eigener Faktor anzusehen ist. Die rotierte Faktorenanalyse reduziert die 36 Items auf 9 Faktoren, welche eine Gesamtvarianz von 70,2% erklären.

Faktor 1: Unterstützung durch andere Menschen

Alle vier Items des gleichnamigen Bereiches laden auf diesem Faktor ($> 0,7$).

Faktor 2: Freizeit und Gesundheit

Der Faktor zwei setzt sich aus drei Items aus dem Bereich Freizeit (0,5 bis 0,6), aus zwei Items des Bereichs Gesundheit (0,4 und 0,7) und aus jeweils einem Item aus den Bereichen Familiäre Beziehungen (0,6), Werte (0,6), Finanzielles Wohlergehen (0,6) und Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben (0,5) zusammen.

Faktor 3: Beziehungen in der Gemeinschaft

Hier laden wieder alle Fragen des entsprechenden Bereichs auf einem Faktor ($> 0,7$).

Faktor 4 Familiäre Beziehungen

In diesem Fall laden drei Items des Bereichs Familiäre Beziehungen ($> 0,6$), außerdem das Item Zufriedenheit mit der Gesundheit (0,4) auf diesem Faktor.

Faktor 5: Unterstützung aus Dienstleistungen

Auch hier laden drei Items aus dem diesbezüglichen Kapitel ($> 0,7$) auf dem Faktor. Zusätzlich laden hier die Items Möglichkeiten der Gesundheit (0,5) sowie Zufriedenheit mit der Freizeit (0,4).

Faktor 6: Einfluss von Werten

Alle vier Items des gleichnamigen Kapitels laden auf diesem Faktor (0,4 bis 0,9).

Faktor 7: Finanzielles Wohlergehen

Auch in diesem Fall laden sämtliche Items des gleichnamigen Kapitels auf diesem Faktor (0,4 bis 0,8).

Faktor 8:

Dieser Faktor setzt sich zusammen aus zwei Items des Bereichs Freizeit (0,7) und einem Item des Bereiches Unterstützung durch Dienstleistungen (0,7).

Faktor 9: Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

Schließlich laden auch hier ausschließlich die vier Items des zugehörigen Kapitels (0,4 bis 0,7).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Faktorenanalyse keine vollkommene Passung mit dem theoretisch begründeten, von Brown et al. (2006) postulierten Konzept der Familienlebensqualitätsbereiche ergibt. Die weitgehende Übereinstimmung in einem Großteil der Bereiche jedoch rechtfertigt eine Beibehaltung des ursprünglichen Konzepts. Darüber hinaus soll durch die Beibehaltung der von Brown et al. (2006) konzipierten Bereiche die Vergleichbarkeit für zukünftige Forschung gewährleistet werden.

12.3.1.3 Validität

Als Kriterium zur Validierung des Familienlebensqualitäts-Gesamtscores wurde die fünfte Frage aus dem Kapitel 10 des FLQ-Fragebogens herangezogen. Diese fragt nach einer abschließenden, gesamten Einschätzung der Familienlebensqualität: *„Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?“* Dabei stehen folgende fünf Antwortkategorien zur Auswahl: *ausgezeichnet, sehr gut, gut, ausreichend* und *schlecht*. Dieses Kriterium wurde mit dem Familienlebensqualitäts-Gesamtscore der jeweiligen Gruppe (A und B) korreliert. Die Berechnungen der Korrelationen nach Pearson weisen in beiden Fällen bei einer Signifikanz von $p = 0,000$ hohe Zusammenhänge auf: für Gruppe A $r_p = 0,680$, für Gruppe B $r_p = 0,691$. Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass bei Verwendung des hier vorgeschlagenen Familienlebensqualitäts-Gesamtscore der FLQ-Fragebogen ein valides Instrument zur Erhebung der Familienlebensqualität darstellt. Die detaillierte Erfassung der einzelnen neun Familienlebensqualitätsbereiche durch den FLQ-Fragebogen erlaubt jedoch einen umfassenderen Einblick in die Familienlebensqualität als die Reduktion auf die Vorgabe einer einzigen Frage.

12.3.1.4 Zusammenfassung

Nach theoretischen Überlegungen sowie testtheoretischen Analysen wird als Basis für die interferenzstatistische Auswertung der vorliegende Studie ein Summenscore der gesamten Familienlebensqualität gebildet. Dieser Familienlebensqualitäts-Gesamtscore setzt sich aus den Summenscores der neun Bereiche der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch andere, Unterstützung durch Dienstleistungen, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung,

Freizeit und Erholung sowie Beziehungen in der Gemeinschaft) zusammen. Zur Bildung der Summenscores der jeweiligen Bereiche wiederum werden vier der sechs Schlüsselkonzepte herangezogen (Möglichkeiten, Initiative, Errungenschaft und Zufriedenheit). Die Konzepte Wichtigkeit und Stabilität wurden, wie bereits erwähnt, aus theoretischen Gründen sowie auf Basis der Reliabilitätsanalyse ausgeschlossen.

12.3.2 Individuelle Lebensqualität

Zur Überprüfung der psychometrischen Charakteristika des eigens für diese Studie adaptierten Fragebogens zur Erfassung der individuellen Lebensqualität (FIL), wurde auch hier zunächst eine *Reliabilitätsanalyse* über die neun Items des Fragebogens berechnet. Daraus ergab sich ein Cronbachs Alpha von 0,84, dies entspricht einer mittleren Reliabilität, wobei keines der Items eine korrigierte Item-Skala-Korrelation von 0,4 unterschritt, die Werte lagen zwischen 0,5 und 0,7.

Tabelle 12.29: Individuelle Lebensqualität (FIL)

	Anzahl Items	Cronbachs Alpha gesamt (n=122)	Cronbachs Alpha Gruppe A (n=63)	Cronbachs Alpha Gruppe B (n=59)
Individuelle Lebensqualität (FIL)	9	0,84	0,85	0,83

Auf Basis der vorangegangenen Reliabilitätsanalyse wurde eine *Faktorenanalyse* mit sämtlichen neun Items des Fragebogens berechnet. Diese ergab entsprechend der theoretischen Überlegungen nur einen Faktor, der 45 % der Varianz erklärt, welcher der individuellen Lebensqualität entspricht.

12.3.3 Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung und Flexibilität in der Zielanpassung

Die Berechnung der Reliabilitätsanalyse über die beiden Skalen des Fragebogens zum Umgang mit Problemen ergab für Skala Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (HZV) gesamt über die beiden Gruppen (A und B) ein Cronbachs Alpha 0,87 und für die Skala Flexibilität Zielanpassung (FZA) 0,79, dabei handelt es sich um mittlere Reliabilitäten. Die Werte der korrigierten Item-Skala-Korrelation lagen bei beiden Skalen zwischen 0,4 und 0,7, wobei ein Wert in der Skala FZA mit 0,2 den kritischen Wert von 0,4 unterschritt. Da sich bei Ausschluss dieses Items das Cronbachs Alpha von 0,790 auf 0,794 nur geringfügig ändert, verbleibt dieses in der Skala. Die Reliabilitätsanalyse im Originalfragebogen ergab für die Skala HZV ein Cronbachs Alpha 0,80 und für FZA einen Wert von 0,83.

Tabelle 12.30: Fragebogen zum Umgang mit Problemen

	Anzahl Items	Cronbachs Alpha gesamt (n=122)	Cronbachs Alpha Gruppe A (n=63)	Cronbachs Alpha Gruppe B (n=59)
Hartnäckige Zielverfolgung (HZV)	15	0,87	0,87	0,88
Flexible Zielanpassung (FZA)	15	0,79	0,81	0,77

12.4 Interferenzstatistische Hypothesenprüfung

Im Folgenden werden die in Kapitel 8 aufgestellten Hypothesen einer interferenzstatistischen Prüfung unterzogen, wobei sowohl Unterschiede als auch Zusammenhänge überprüft werden. Zunächst werden die Ergebnisse zur Familienlebensqualität, danach zur individuellen Lebensqualität dargestellt. Im Anschluss daran wird das Konstrukt Coping überprüft.

12.4.1 Familienlebensqualität

12.4.1.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese A1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) abhängig von der Gruppenzugehörigkeit (Gruppe A und Gruppe B) unter Berücksichtigung von soziodemographischen Variablen. Dabei umfasst Gruppe B Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern mit Behinderung und Gruppe A Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Bei den berücksichtigten soziodemographischen Variablen handelt es sich um

- a) das Familieneinkommen (niedrig, mittel, hoch),*
- b) die Wohngegend (Stadt, Land),*
- c) die Familienstruktur (Familien mit beiden Elternteilen, Alleinerzieherfamilien)*
- d) sowie den Bildungsgrad der Hauptbetreuungspersonen (niedrig, mittel, hoch).*

Gruppenvergleich Familienlebensqualität

Die Berechnung der multivariaten Varianzanalyse (MANOVA) ergab einen signifikanten Unterschied in der gesamten Familienlebensqualität, wobei Familien in der Gruppe B, also Familien mit einem intellektuell behinderten Kind eine signifikant geringere Familienlebensqualität aufweisen – durchschnittlich einen Wert von 144,5 – als jene mit einem Kind ohne Behinderung (Gruppe A), deren Werte lagen im Durchschnitt bei 151,7.

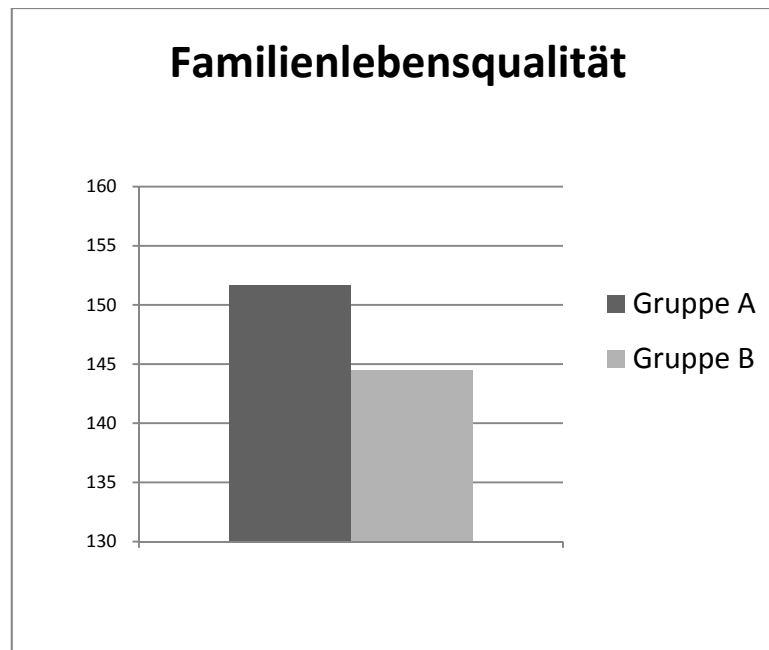


Abbildung 12.1: Mittelwerte der Familienlebensqualität gesamt

Weiters wurden signifikante Unterschiede in den folgenden der neun Bereiche der Familienlebensqualität gefunden:

Im Bereich *Gesundheit* weisen Familien der Gruppe B einen signifikant geringeren Lebensqualitätswert auf (MW = 15,8) als Familien der Gruppe A (MW = 17,2).

Im Bereich *Finanzielles Wohlergehen* weisen Familien der Gruppe B einen signifikant geringeren Lebensqualitätswert auf (MW = 15,1) als Familien der Gruppe A (MW = 16,0).

Im Bereich *Unterstützung durch Andere* Familien der Gruppe B signifikant geringere Werte auf (MW = 14,7) als Familien aus der Gruppe A (MW = 16,3).

Im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen* weisen Familien der Gruppe B einen signifikant geringeren Lebensqualitätswert auf (MW = 16,8) als Familien der Gruppe A (MW = 17,6).

Im Bereich *Freizeit und Erholung* weisen Familien der Gruppe B einen signifikant geringeren Lebensqualitätswert auf (MW = 16,5) als Familien der Gruppe A (MW = 17,0).

Im Bereich *Beziehungen in der Gemeinschaft* weisen Familien der Gruppe B einen signifikant geringeren Lebensqualitätswert auf (MW = 16,0) als Familien der Gruppe A (MW = 16,8).

Tabelle 12.31: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen Gruppe A und B

Gruppe A und Gruppe B	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
Familienlebensqualität gesamt	F = 9,067	p = 0,003	1
Gesundheit	F = 7,733	p = 0,006	1
Finanzielles Wohlergehen	F = 6,693	p = 0,011	1
Unterstützung durch Andere	F = 12,839	p = 0,001	1
Unterstützung durch Dienstleistungen	F = 7,911	p = 0,006	1
Freizeit und Erholung	F = 5,134	p = 0,025	1
Beziehungen in der Gemeinschaft	F = 4,765	p = 0,031	1

Soziodemographische Variablen

a) Familieneinkommen

Der Vergleich der drei Einkommensgruppen (niedrig, mittel, hoch) mittels multivariater Varianzanalyse (MANOVA) ergab einen signifikanten Unterschied von $p = 0,000$ über die Gruppen A und B. Im Speziellen konnte ein Unterschied im Bereich *Finanzielles Wohlergehen* festgestellt werden, wobei Familien mit niedrigem Einkommen einen durchschnittlichen Lebensqualitätswertwert von 12,3, Familien mit mittlerem Einkommen einen Wert von 15,7 und jene mit hohem Einkommen einen Wert von 16,9 aufweisen.

Weiters konnte ein signifikanter Unterschied im Bereich *Familiäre Beziehungen* aufgezeigt werden (niedriges Einkommen MW = 16,7; mittleres Einkommen MW = 16,9; hohes Einkommen MW = 18,0).

Tabelle 12.32: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Einkommensgruppen

Einkommen	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
Finanzielles Wohlergehen	F = 14,232	p = 0,000	2
Familiäre Beziehungen	F = 4,052	p = 0,020	2

Darüber hinaus konnten signifikante Wechselwirkungen ($p = 0,016$) zwischen den Gruppen A und B sowie den drei Einkommensgruppen (niedrig, mittel, hoch) nachgewiesen werden. Signifikante Unterschiede wurden in den Bereichen *Familiäre Beziehungen* ($p = 0,039$), *Unterstützung durch Dienstleistungen* ($p = 0,022$) und *Beziehungen in der Gemeinschaft* ($p = 0,045$) festgestellt.

Im Bereich *Familiäre Beziehungen* (siehe Abbildung 12.2) weisen unter Familien mit niedrigem Einkommen Familien der Gruppe B den geringsten Lebensqualitätswert (geschätztes Randmittel = 16,0) auf, während bei Familien der Gruppe A ein höherer Wert (geschätztes Randmittel = 17,9) zu verzeichnen ist. Im Gegensatz dazu weisen Familien mit mittleren und hohen Einkommen in der Gruppe A (mittleres Einkommen: geschätztes Randmittel = 16,3; hohes Einkommen: geschätztes Randmittel = 17,4) niedrigere Lebensqualitätswerte auf als Familien der Gruppe B (mittleres Einkommen: geschätztes Randmittel = 17,3; hohes Einkommen: geschätztes Randmittel = 18,6).

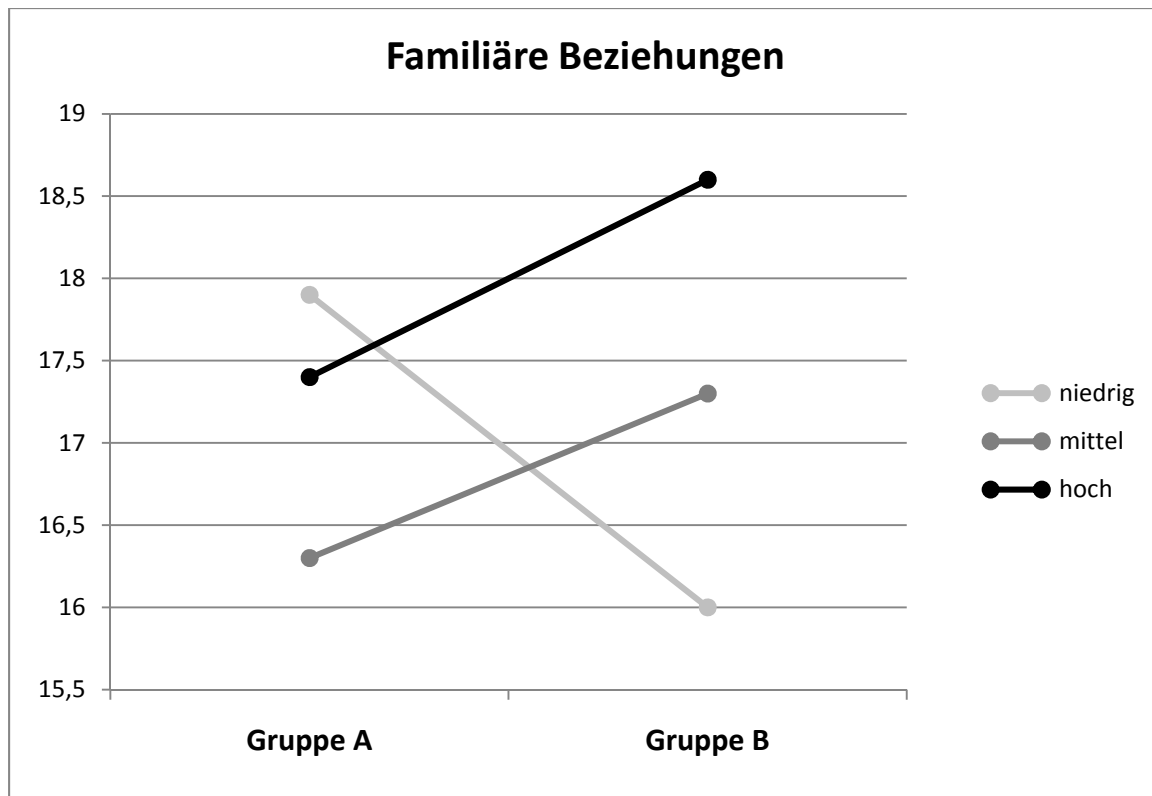


Abbildung 12.2: Wechselwirkungen im Bereich Familiäre Beziehungen zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel)

Im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen* (siehe Abbildung 12.3) weisen unter Familien mit niedrigem Einkommen Familien der Gruppe B den geringsten Lebensqualitätswert (geschätztes Randmittel = 14,6) auf, während bei Familien der Gruppe A der höchste Wert (geschätztes Randmittel = 18,6) zu verzeichnen ist. Ähnlich verhält es sich bei Familien mit mittlerem Einkommen. Familien der Gruppe A (geschätztes Randmittel = 17,3) weisen hier ebenfalls höhere Werte auf als Familien der Gruppe B (geschätztes Randmittel = 15,8). Im Gegensatz dazu zeigen sich bei Familien mit hohem Einkommen nahezu keine Unterschiede zwischen Gruppe A und B (Gruppe A: geschätztes Randmittel = 17,0; Gruppe B: geschätztes Randmittel = 17,2).

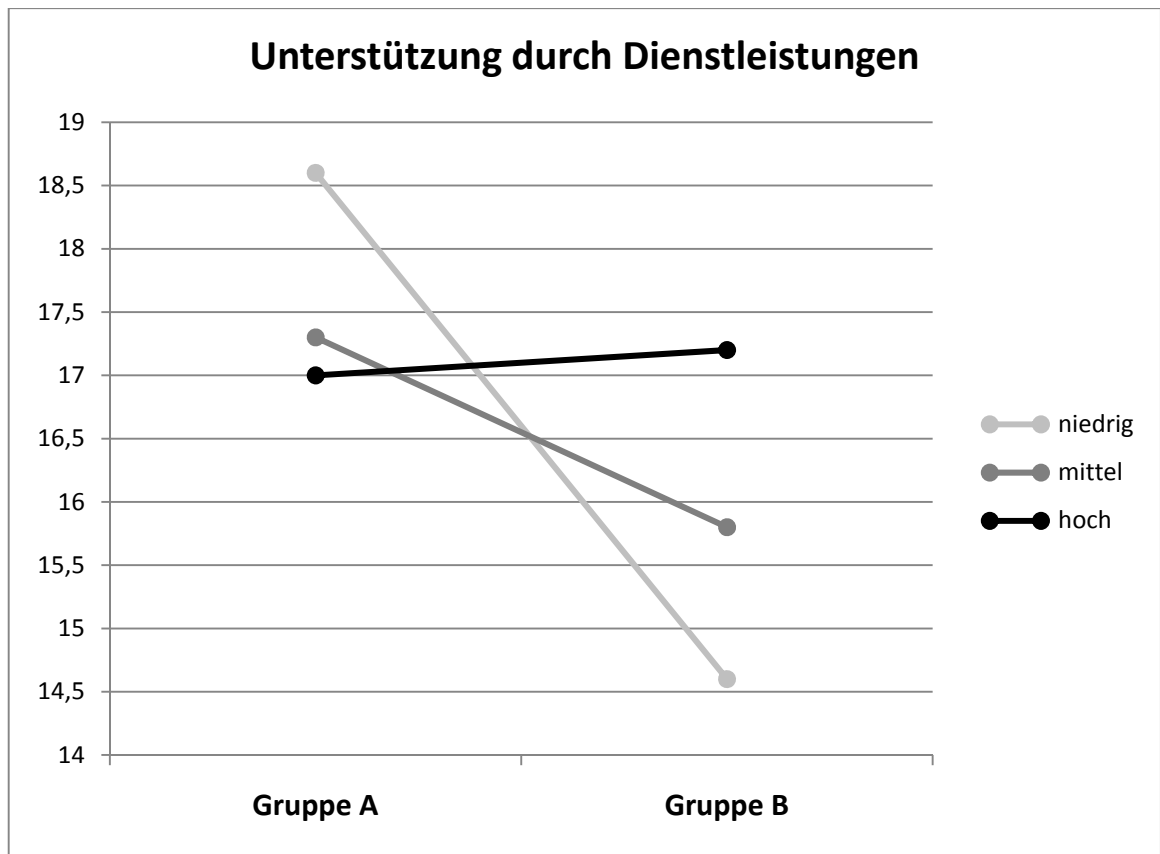


Abbildung 12.3: Wechselwirkungen im Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel)

Wenn man schließlich den Bereich *Beziehungen in der Gemeinschaft* betrachtet, zeigt die Abbildung 12.4, dass Familien der Gruppe A mit niedrigen Einkommen in diesem Bereich den höchsten Wert aufweisen (geschätztes Randmittel = 18,3), wo hingegen Familien mit niedrigen Einkommen der Gruppe B die niedrigsten Werte (geschätztes Randmittel = 14,3) aufweisen. Ein ähnliches, jedoch nicht so extremes Ergebnis zeigt sich in der mittleren Einkommensgruppe, wo auch Familien der Gruppe A (geschätztes Randmittel = 17,0) höhere Werte aufweisen, als jene der Gruppe B (geschätztes Randmittel = 15,0). Ein gegensätzliches Ergebnis zeigt sich bei Familien mit hohen Einkommen. Hier geben Familien der Gruppe B (geschätztes Randmittel = 16,6) einen höheren Wert an, als Familien der Gruppe A (geschätztes Randmittel = 16,0).

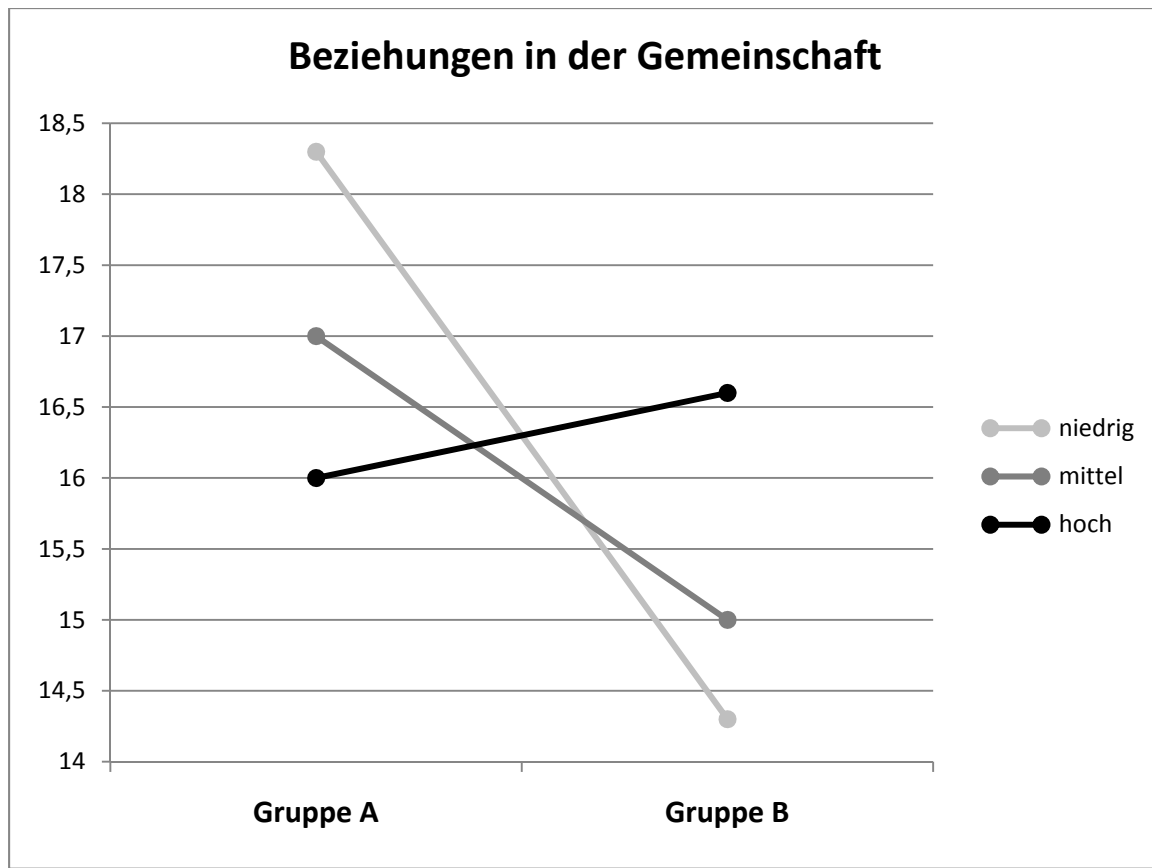


Abbildung 12.4: Wechselwirkungen im Bereich Beziehungen in der Gemeinschaft zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel)

b) Wohngegend

Der Vergleich zwischen Familien die in der Stadt bzw. auf dem Land leben, ergab einen signifikanten Unterschied von $p = 0,032$ über die Gruppen A und B. Im Speziellen konnte ein Unterschied im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen* festgestellt werden, wobei Familien am Land einen durchschnittlichen Lebensqualitätswertwert von 16,0, Familien in der Stadt hingegen einen Wert von 17,9 aufweisen.

Tabelle 12.33: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Wohngegenden

Wohngegend	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	Df
Unterstützung durch Dienstleistungen	F = 15,933	p = 0,000	2

Zwischen den zwei Wohngegenden und den beiden Gruppen A und B konnten keinerlei Wechselwirkungen aufgedeckt werden.

c) Familienstruktur

Der Vergleich zwischen Familien mit beiden Elternteilen und Alleinerzieherfamilien ergab keinen signifikanten Unterschied. Demnach unterscheidet sich die Familienlebensqualität in Bezug auf die Familienstruktur nicht.

d) Bildungsgrad der Hauptbetreuungspersonen

Auch der Vergleich zwischen den drei Bildungsgruppen (niedrig, mittel, hoch) erbrachte kein signifikantes Ergebnis. Die Familienlebensqualität unterscheidet sich demzufolge nicht in Bezug auf den Bildungsgrad der Hauptbetreuungsperson.

Hypothese A2:

Besteht ein Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität bei Familien mit einem behinderten Kind (Gruppe B) in Bezug auf den Schweregrad der Behinderung (leicht, mittel, schwer/schwerst)?

Bei der Überprüfung dieser Hypothese wurde mittels einer ANOVA berechnet, inwiefern es Unterschiede zwischen den drei Schweregraden (leicht, mittel, schwer/schwerst) der Behinderung des Hauptbetreuungskind betreffend gibt. Der F-Test ergab zwar signifikante

Unterschiede zwischen den drei Gruppen im Bereich *Arbeit und Ausbildung* (Gruppe 1 MW = 18,6; Gruppe 2 MW = 15,7 und Gruppe 3 MW = 14,9), jedoch ergaben die Post-Hoc-Tests keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 12.34: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Behinderungsgradgruppen

Schwergrad der Behinderung (leicht, mittel, schwer)	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{kor}} = 0,050$)	Df
Arbeit und Ausbildung	F = 3,458	p = 0,038	2

12.4.1.2 Zusammenhangshypothesen

Hypothese A3:

Wie hängen die neun Bereiche des Familienlebensqualitätsfragebogens (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) für die jeweilige Gruppe zusammen?

In der Gruppe A ergab die Berechnung der Korrelationen über die neun Bereiche der Familienlebensqualität überwiegend signifikante Korrelationen. Sämtliche Bereiche korrelieren signifikant miteinander, bis auf den Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen, welcher nicht mit finanziellem Wohlergehen und familiäre Beziehungen zusammenhängt. Zur näheren Betrachtung sei auf Tabelle 12.36 verwiesen.

Tabelle 12.35: Zusammenhänge zwischen den neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gruppe A)

Gruppe A	Gesundheit	Finanzielles Wohlergehen	Familiäre Beziehungen	Unterstützung durch Andere	Unterstützung durch Dienste	Einfluss von Werten	Arbeit und Ausbildung	Freizeit	Gemeinschaft
Finanzielles Wohlergehen	$r_p = 0,341$ $p = 0,006$								
Familiäre Beziehungen	$r_p = 0,542$ $p = 0,000$	$r_p = 0,393$ $p = 0,001$							
Unterstützung durch Andere	$r_p = 0,359$ $p = 0,004$	$r_p = 0,309$ $p = 0,014$	$r_p = 0,270$ $p = 0,033$						
Unterstützung durch Dienste	$r_p = 0,436$ $p = 0,000$			$r_p = 0,383$ $p = 0,002$					
Einfluss von Werten	$r_p = 0,500$ $p = 0,000$	$r_p = 0,416$ $p = 0,001$	$r_p = 0,411$ $p = 0,001$	$r_p = 0,491$ $p = 0,000$	$r_p = 0,316$ $p = 0,012$				
Arbeit und Ausbildung	$r_p = 0,440$ $p = 0,000$	$r_p = 0,544$ $p = 0,000$	$r_p = 0,373$ $p = 0,003$	$r_p = 0,390$ $p = 0,002$	$r_p = 0,279$ $p = 0,027$	$r_p = 0,430$ $p = 0,000$			
Freizeit	$r_p = 0,558$ $p = 0,000$	$r_p = 0,275$ $p = 0,029$	$r_p = 0,353$ $p = 0,005$	$r_p = 0,561$ $p = 0,000$	$r_p = 0,618$ $p = 0,000$	$r_p = 0,392$ $p = 0,002$	$r_p = 0,358$ $p = 0,004$		
Gemeinschaft	$r_p = 0,274$ $p = 0,030$		$r_p = 0,381$ $p = 0,002$	$r_p = 0,521$ $p = 0,000$	$r_p = 0,530$ $p = 0,000$	$r_p = 0,364$ $p = 0,003$	$r_p = 0,332$ $p = 0,008$	$r_p = 0,622$ $p = 0,000$	

Ein ähnliches Bild wie in Gruppe A zeigen die Korrelationen in der Gruppe B. Auch hier korrelieren nahezu alle Bereiche signifikant untereinander, außer den Bereichen Unterstützung durch Dienstleistungen, dieser hängt hier nicht mit den Bereichen Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, Unterstützung durch Andere, Einfluss von Werten und Arbeit und Ausbildung zusammen, der Bereich Arbeit und Ausbildung hängt weiters nicht mit den Bereichen finanzielles Wohlergehen und Familiäre Beziehungen zusammen.

Tabelle 12.36: Zusammenhänge zwischen den neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gruppe B)

Gruppe B	Gesundheit	Finanzielles Wohlergehen	Familiäre Beziehungen	Unterstützung durch Andere	Unterstützung durch Dienste	Einfluss von Werten	Arbeit und Ausbildung	Freizeit	Gemeinschaft
Finanzielles Wohlergehen	$r_p = 0,337$ $p = 0,009$								
Familiäre Beziehungen	$r_p = 0,547$ $p = 0,000$	$r_p = 0,378$ $p = 0,003$							
Unterstützung durch Andere	$r_p = 0,397$ $p = 0,002$	$r_p = 0,469$ $p = 0,000$	$r_p = 0,270$ $p = 0,038$						
Unterstützung durch Dienste			$r_p = 0,344$ $p = 0,008$						
Einfluss von Werten	$r_p = 0,563$ $p = 0,000$	$r_p = 0,264$ $p = 0,043$	$r_p = 0,360$ $p = 0,005$	$r_p = 0,380$ $p = 0,003$					
Arbeit und Ausbildung	$r_p = 0,395$ $p = 0,002$			$r_p = 0,401$ $p = 0,002$		$r_p = 0,312$ $p = 0,016$			
Freizeit	$r_p = 0,614$ $p = 0,000$	$r_p = 0,370$ $p = 0,004$	$r_p = 0,384$ $p = 0,003$	$r_p = 0,485$ $p = 0,000$	$r_p = 0,333$ $p = 0,010$	$r_p = 0,501$ $p = 0,000$	$r_p = 0,398$ $p = 0,002$		
Gemeinschaft	$r_p = 0,397$ $p = 0,002$	$r_p = 0,410$ $p = 0,001$	$r_p = 0,315$ $p = 0,015$	$r_p = 0,585$ $p = 0,000$	$r_p = 0,287$ $p = 0,027$	$r_p = 0,485$ $p = 0,000$	$r_p = 0,271$ $p = 0,038$	$r_p = 0,519$ $p = 0,000$	

12.4.2 Individuellen Lebensqualität

12.4.2.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese B1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen abhängig von der Gruppenzugehörigkeit (Gruppe A und Gruppe B) unter Berücksichtigung von soziodemographischen Variablen. Dabei umfasst Gruppe B Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern mit Behinderung und

Gruppe A Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Bei den berücksichtigten soziodemographischen Variablen handelt es sich um

- a) das Familieneinkommen (niedrig, mittel, hoch),*
- b) die Wohngegend (Stadt, Land),*
- c) die Familienstruktur (Familien mit beiden Elternteilen, Alleinerzieherfamilien)*
- d) sowie den Bildungsgrad der Hauptbetreuungspersonen (niedrig, mittel, hoch).*

Gruppenvergleich individuelle Lebensqualität

Die Berechnung der univariaten Varianzanalyse ergab einen signifikanten Unterschied zwischen Gruppe A (MW = 37,0) und Gruppe B (MW = 34,9), d. h. die Hauptbetreuungspersonen von Familien mit Kindern ohne Behinderung unterscheiden sich von jenen mit Kindern mit Behinderung in der Einschätzung ihrer individuellen Lebensqualität.

Tabelle 12.37: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen den Gruppen A und B

Gruppe A und Gruppe B	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
Individuelle Lebensqualität	F = 4,004	p = 0,048	1

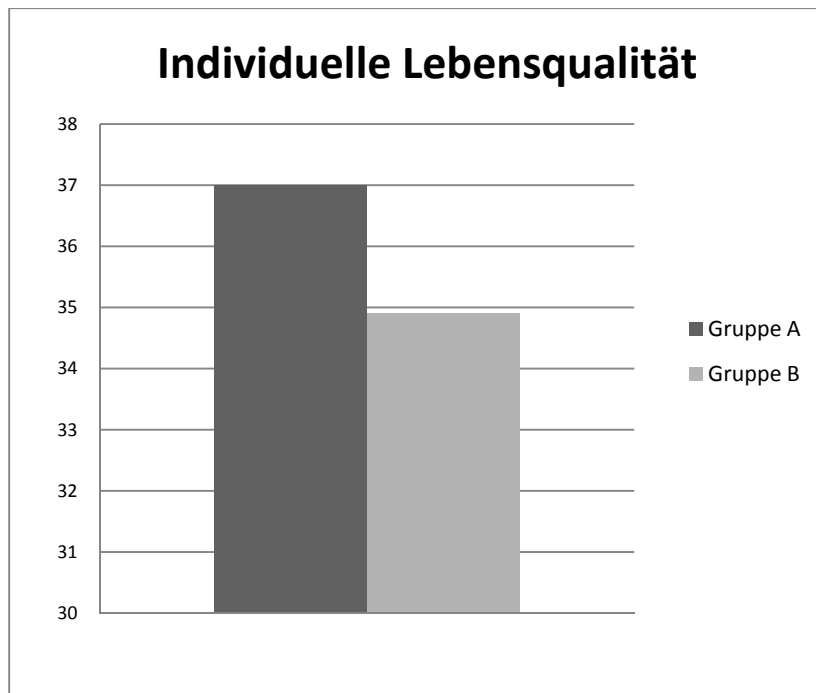


Abbildung 12.5: Mittelwerte der individuellen Lebensqualität für Gruppe A und B.

Soziodemographische Variablen

a) Familieneinkommen

Die univariate Varianzanalyse über die Einkommensgruppen ergab einen signifikanten Haupteffekt zwischen den drei Gruppen hohes (MW = 38,2), mittleres (MW = 35,6) und niedriges Einkommen (MW = 32,6). Es konnten jedoch keine signifikanten Interaktionen (Wechselwirkungen) zwischen den Einkommensgruppen und den Gruppen A und B festgestellt werden.

Tabelle 12.38: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen den Einkommensgruppen

Einkommensgruppen	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
Individuelle Lebensqualität	F = 4,200	p = 0,018	1

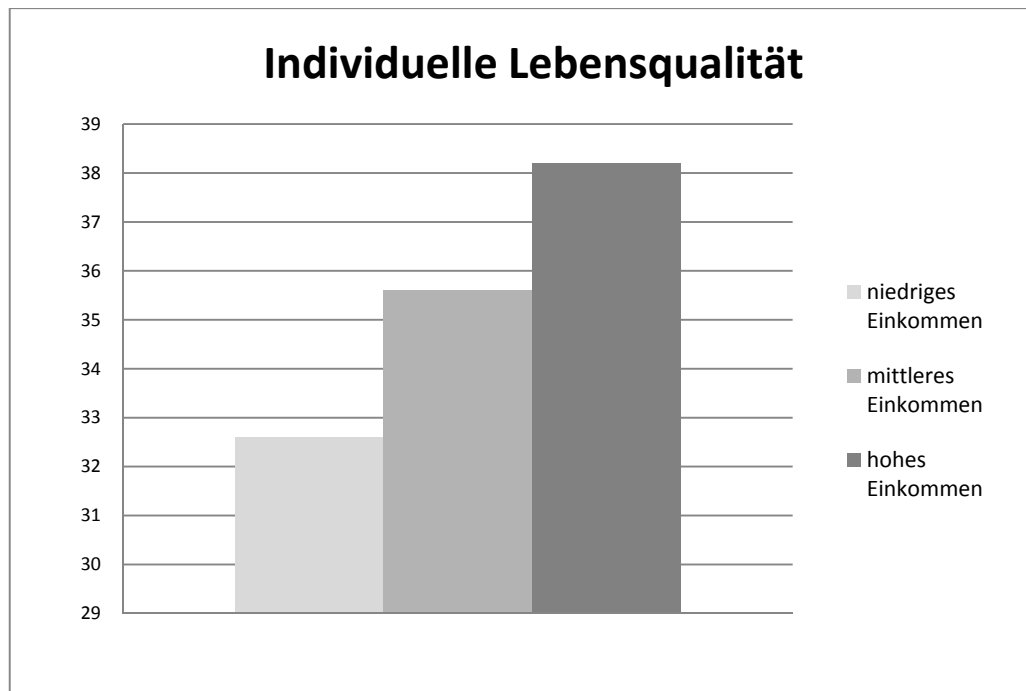


Abbildung 12.6: Individuelle Lebensqualität abhängig vom Familieneinkommen

b) Wohngegend

In der Einschätzung der individuellen Lebensqualität konnte kein Unterschied zwischen Familien in der Stadt und auf dem Land festgestellt werden.

c) Familienstruktur

Hier ergab die Varianzanalyse einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Familiengruppen (Alleinerzieher und Familien mit beiden Elternteilen). Alleinerziehereltern (MW = 32,9) geben an eine geringere individuelle Lebensqualität zu haben als Hauptbetreuungspersonen, die einen Partner zur Seite haben (MW = 36,8). Es konnten jedoch keine signifikanten Interaktionen zwischen Familienstruktur und den Gruppen A und B festgestellt werden.

Tabelle 12.39: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen Familien mit beiden Elternteilen und Alleinerzieherfamilien

Einkommensgruppen	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
Individuelle Lebensqualität	F = 5,160	p = 0,025	1

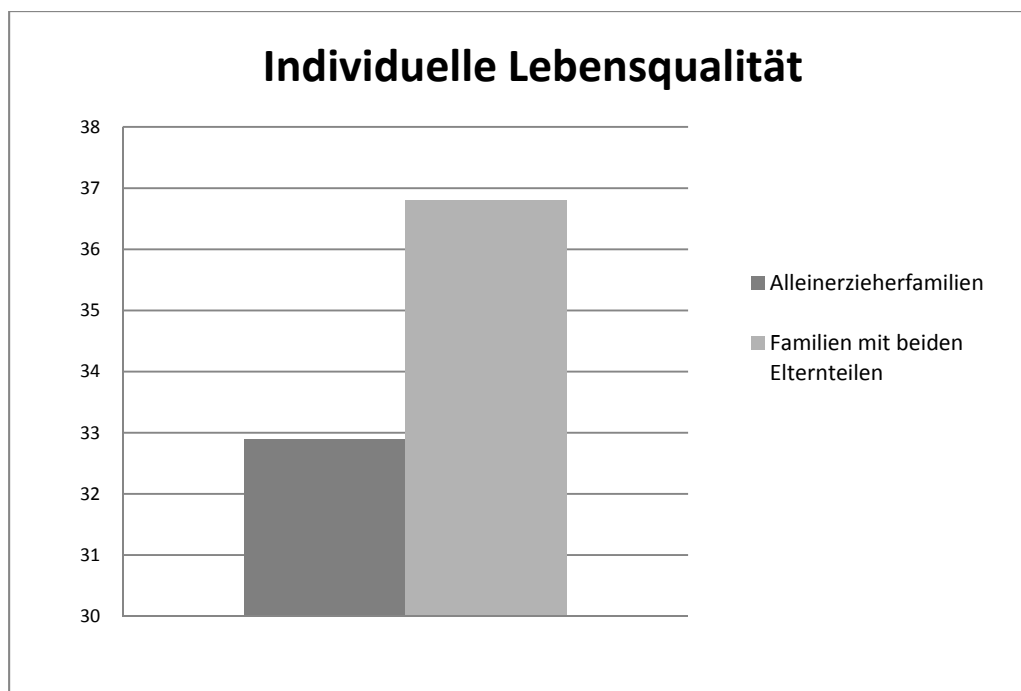


Abbildung 12.7: Individuelle Lebensqualität abhängig vom Familieneinkommen

d) Bildungsgrad

Es konnte kein signifikanter Haupteffekt zwischen den drei Bildungsgruppen (hoch, mittel, niedrig) gefunden werden. Jedoch sind zwischen den Bildungsgruppen und den Gruppen A und B signifikante Wechselwirkungen ($p = 0,028$) zu verzeichnen. In Gruppe A steigt die individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen mit zunehmendem Bildungsgrad (geschätzte Randmittel: niedrig = 33,8; mittel = 36,6; hoch = 37,7). Genau gegensätzlich verhält es sich in der Gruppe B, wo mit steigender Bildung die individuelle Lebensqualität sinkt (geschätzte Randmittel: niedrig = 34,9; mittel = 33,2; hoch = 32,5).

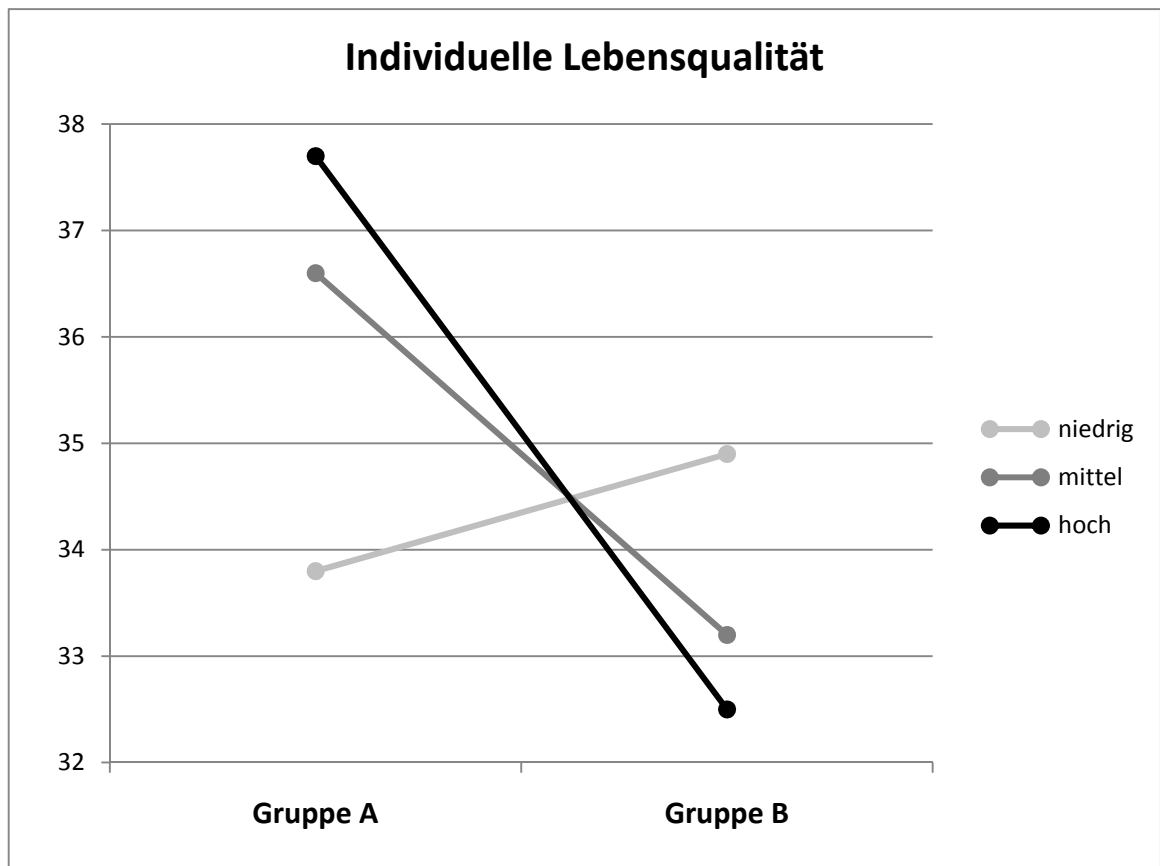


Abbildung 12.8: Wechselwirkungen zwischen den Gruppen A und B sowie den drei Bildungsgruppen in der individuellen Lebensqualität

Hypothese B2:

Besteht ein Unterschied in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreueperson bei Familien mit einem behinderten Kind (Gruppe B) in Bezug auf den Schweregrad der Behinderung des Hauptbetreuungs Kindes (leicht, mittel, schwer/schwerst)?

Hier ergab die Berechnung mittels ANOVA keine signifikanten Unterschiede zwischen Gruppe A und B in der individuellen Lebensqualität zwischen den drei Schweregraden der Behinderung.

12.4.3 Individuelle und Familienlebensqualität

In diesem Kapitel werden Ergebnisse dargestellt, welche Familienlebensqualität und individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen in Verbindung setzen.

12.4.3.1 Unterschiedshypothese

Hypothese C1:

Besteht ein Unterschied in der Familienlebensqualität innerhalb der Gruppe A bzw. der Gruppe B abhängig von der Höhe der individuellen Lebensqualität (hoch/niedrig) der Hauptbetreuungsperson?

Mittels t-Test konnte in der Gruppe A ein signifikanter Unterschied in der Familienlebensqualität festgestellt werden, zwischen Hauptbetreuungspersonen mit niedriger (MW = 143,9) bzw. hoher (MW = 158,7) individueller Lebensqualität. Die Gruppeneinteilung erfolgte nach Median (med = 38).

Bei der Gruppe B gibt es ebenfalls einen signifikanten Unterschied zwischen Hauptbetreuungspersonen mit niedriger (MW = 132,0) bzw. hoher (MW = 154,3) individueller Lebensqualität. Auch hier erfolgte eine Gruppeneinteilung nach Median (med = 35).

Tabelle 12.40: Familienlebensqualität in Abhängigkeit von der individuellen Lebensqualität

Familienlebensqualität	Gruppe A			Gruppe B		
	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{korr}} = 0,025$)	df	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{korr}} = 0,025$)	df
Individuelle Lebensqualität	T = -4,262	p = 0,000	61	T = -5,696	p = 0,000	55

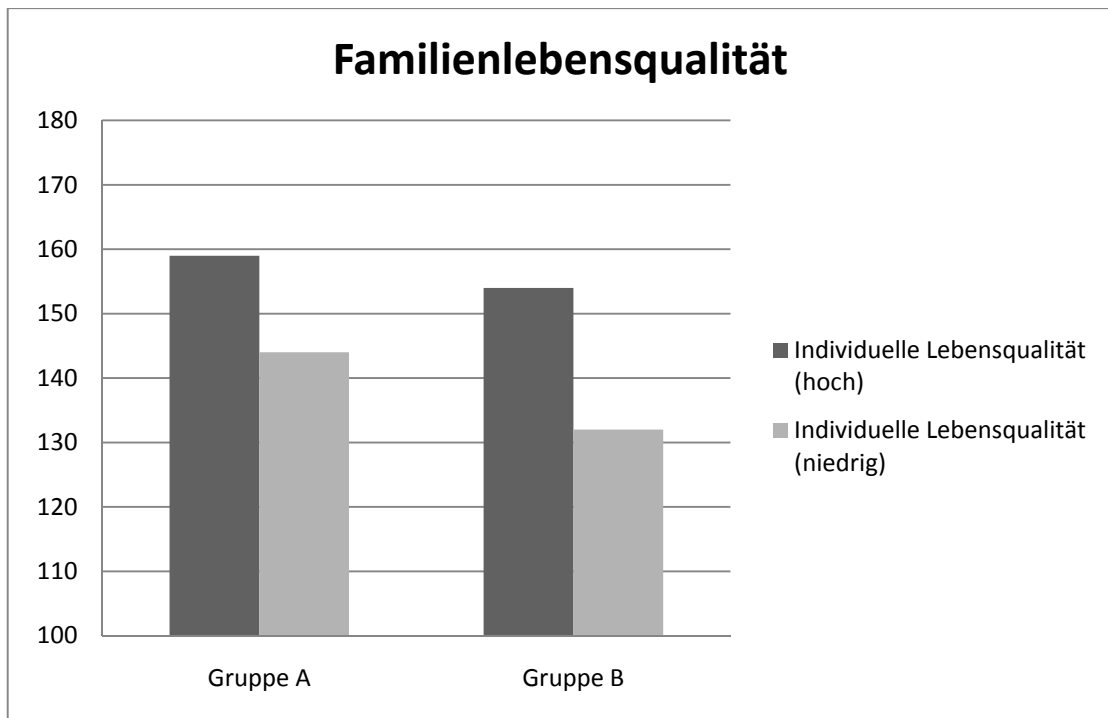


Abbildung 12.9: Familienlebensqualität abhängig von individueller Lebensqualität

12.4.3.2 Zusammenhangshypothese

Hypothese C2:

Besteht ein Zusammenhang zwischen der Familienlebensqualität und der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson innerhalb der Gruppe A bzw. der Gruppe B?

In der Gruppe A ergab die Berechnung der Korrelation der Familienlebensqualität und der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson eine signifikante Korrelation von $r_p = 0,424$ bei einer Signifikanz von $p = 0,001$.

Für die Gruppe B konnte bei einer Signifikanz von $p = 0,000$ ein Zusammenhang von $r_p = 0,631$ gefunden werden.

12.4.4 Coping

Nachstehend sollen die Unterschieds- und Zusammenhangshypothesen zum Thema Coping interferenzstatistisch überprüft und die daraus gewonnenen Ergebnisse dargestellt werden.

12.4.4.1 Unterschiedshypothesen

Hypothese D1:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der gesamten Familienlebensqualität sowie in den einzelnen neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Familiäre Beziehungen, Unterstützung durch Andere, Unterstützung durch Dienste, Einfluss von Werten, Arbeit und Ausbildung, Freizeit, Beziehungen in der Gemeinschaft) abhängig von den folgenden Variablen:

a) Copingstrategie Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (hoch, niedrig)

Die Berechnung der multivariaten Varianzanalyse ergab keine signifikanten Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen Hauptbetreuungspersonen mit hoher oder niedriger Ausprägung im Copingstil Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung.

b) Copingstrategie Flexibilität in der Zielanpassung (hoch, niedrig)

Es konnte auch in der Familienlebensqualität zwischen Hauptbetreuungspersonen mit hoher oder niedriger Ausprägung in der Flexiblen Zielanpassung kein Unterschied festgestellt werden.

c) Altersgruppen

Auch die unterschiedlichen Altersgruppen der Hauptbetreuungspersonen im Zusammenhang mit den beiden Copingstrategien zeigten keine Unterschiede in der Familienlebensqualität.

Hypothese D2:

Besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson abhängig von den folgenden Variablen:

a) Copingstrategie Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung (hoch, niedrig)

Die Berechnung der univariaten Varianzanalyse ergab einen signifikanten Unterschied in der individuellen Lebensqualität abhängig von der Höhe der Ausprägung der Hartnäckigen Zielverfolgung. Hauptbetreuungspersonen, die hohe Werte aufweisen, haben auch eine höhere individuelle Lebensqualität (MW = 37,9). Im Gegensatz dazu weisen Hauptbetreuungspersonen mit einer niedrigen Ausprägung in diesem Bereich auch niedrigere Lebensqualitätswerte auf (MW = 33,8).

Tabelle 12.41: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität abhängig von der Ausprägung in der Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung

Individuelle Lebensqualität	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
HZV	F = 8,704	p = 0,004	1

b) Flexibilität in der Zielanpassung (hoch, niedrig)

Auch hier ergab sich ein signifikanter Unterschied in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson. Auch eine höhere Ausprägung in der Flexibilität in der Zielanpassung führt zu einer höheren Lebensqualität (MW = 38,4), wohingegen niedrigere Ausprägung auch zu niedrigerer Lebensqualität führt (MW = 34,2).

Tabelle 12.42: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität abhängig von der Ausprägung in der Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung

Individuelle Lebensqualität	Testwert	Signifikanz ($\alpha = 0,05$)	df
FZA	F = 8,750	p = 0,004	1

c) Altersgruppen

Die unterschiedlichen Altersgruppen der Hauptbetreuungspersonen im Zusammenhang mit den beiden Copingstrategien zeigten keine Unterschiede in der individuellen Lebensqualität.

Hypothese D3:

Besteht ein signifikanter Unterschied in den beiden Copingstrategien innerhalb der beiden Gruppen abhängig von der Höhe der Familienlebensqualität (hohe/niedrige FLQ)?

In der Gruppe A konnte ein signifikanter Unterschied bei der Hartnäckigen Zielverfolgung zwischen hoher und niedriger Familienlebensqualität festgestellt werden. Hauptbetreuungspersonen die eine hohe FLQ angeben, haben auch höhere Werte in der Skala HZV (MW = 54,6), umgekehrt weisen Personen, die eine geringere FLQ angeben auch niedrigere Werte in dieser Skala auf (MW = 48,0).

Auch in der Gruppe B konnte dieser Unterschied als signifikant erwiesen werden. Der Mittelwert bei Hartnäckiger Zielverfolgung liegt bei hoher Familienlebensqualität bei 58,3 und bei niedriger FLQ bei 50,6.

Tabelle 12.43: Unterschiede von der Höhe der Familienlebensqualität innerhalb der Gruppe A und der Gruppe B

Familienlebens- qualität (hoch/niedrig)	Gruppe A			Gruppe B		
	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{kor}} = 0,025$)	df	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{kor}} = 0,025$)	df
HZV	F = 9,499	p = 0,003	1	F = 10,342	p = 0,002	1
FZA				F = 5,692	p = 0,021	1

In der Skala Flexible Ziellanpassung konnte in der Gruppe A kein Unterschied zwischen hoher und niedriger Familienlebensqualität festgestellt werden, jedoch in der Gruppe B.

Wobei auch hier eine hohe Familienlebensqualität zu höheren Werten bei FZA führen (hoch MW = 59,0; niedrig MW = 54,6).

Hypothese D4:

Besteht ein Unterschied in den beiden Copingstrategien innerhalb der beiden Gruppen abhängig von der Höhe der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson (hohe/niedrige)?

Bei der Hartnäckigen Zielverfolgung konnte sowohl in der Gruppe A als auch in der Gruppe B ein signifikanter Unterschied in Bezug auf die individuelle Lebensqualität festgestellt werden. Hier geben, wie bei der Familienlebensqualität, Personen eine höhere HZV (Gruppe A 60,6; Gruppe B 60,1) an, wenn sie eine hohe individuelle Lebensqualität aufweisen. Hauptbetreuungspersonen, die hingegen ihre Lebensqualität als niedriger einschätzen, zeigen auch niedrigere HZV-Werte (Gruppe A MW = 47,1; Gruppe B MW = 54,0).

Tabelle 12.47: Unterschiede von der Höhe der individuellen Lebensqualität innerhalb der Gruppe A und der Gruppe B

Individuelle Lebensqualität (hoch/niedrig)	Gruppe A			Gruppe B		
	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{kor}} = 0,025$)	Df	Testwert	Signifikanz ($\alpha_{\text{kor}} = 0,025$)	df
HZV	F = 15,787	p = 0,000	1	F = 24,125	p = 0,000	1
FZA				F = 11,852	p = 0,001	1

In der Gruppe A konnte, wie schon bei der Familienlebensqualität, kein signifikanter Unterschied in der Flexiblen Zielanpassung abhängig von der individuellen Lebensqualität festgestellt werden. Für die Gruppe B konnte dieser aufgezeigt werden. Hauptbetreuungspersonen mit hoher individuellen Lebensqualität haben auch hier wieder einen höheren Wert in der Skala FZA (MW = 60,1).

12.4.4.2 Zusammenhangshypothese

Hypothese D5:

Besteht ein Zusammenhang zwischen den beiden Copingstrategien und der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungsperson und Familienlebensqualität?

Es konnte für alle berechneten Pearson Korrelationen ein signifikanter positiver Zusammenhang gefunden werden. Das heißt, dass die beiden Skalen mit einander korrelieren, aber auch dass individuelle Lebensqualität und Familienlebensqualität jeweils mit den beiden Copingstrategien zusammen hängen.

Tabelle 12.44: Zusammenhänge zwischen den beiden Copingstilen, der individuellen Lebensqualität, sowie der gesamten Familienlebensqualität

	HZV	FZA	Familienlebens- Qualität
FZA	$r_p = 0,512$ $p = 0,000$		
Familienlebens- qualität	$r_p = 0,388$ $p = 0,000$	$r_p = 0,324$ $p = 0,000$	
Individuelle Lebensqualität	$r_p = 0,479$ $p = 0,000$	$r_p = 0,459$ $p = 0,000$	$r_p = 0,554$ $p = 0,000$

13 Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme von Kapitel 13.2.4 verfasst von Michaela Krecht.

Im folgenden Kapitel werden die in Kapitel 12 angeführten Ergebnisse übersichtlich zusammengefasst, mit Forschungsliteratur – sofern vorhanden – verglichen und interpretiert. Zuerst folgen Interpretationen zu den deskriptivstatistischen Ergebnissen. Anschließend werden interferenzstatistische Ergebnisse zu den Bereichen Familienlebensqualität und individueller Lebensqualität interpretiert. Danach folgt ein Integrationsversuch dieser beiden Bereiche.

Des Weiteren folgt die Diskussion zu den Ergebnissen zum psychologischen Konstrukt des Coping, verfasst von Michaela Krecht.

13.1 Interpretation deskriptivstatistischer Ergebnisse

Im Folgenden werden nicht alle, sondern lediglich ausgewählte Ergebnisse diskutiert. Wie sich schon in vorhergehenden Studien (siehe Kapitel 3 und 4) zeigte, waren auch in der vorliegenden Studie nahezu alle (94,3%) befragten Hauptbetreuungspersonen Frauen. Das heißt, der hauptsächliche Aufwand an Erziehung und Pflege liegt nach wie vor bei den Müttern, unabhängig von der Anzahl der Kinder oder einer etwaigen Behinderung. Adoptiv- und Pflegefamilien stellen dabei keine Ausnahme dar.

Wenig überraschend, wenn gleich bezeichnend, gab lediglich ein Fünftel der Hauptbetreuungspersonen von Kindern ohne Behinderung an, mehr oder viel mehr Verantwortung in Bezug auf die Betreuung und Pflege der Kinder zu haben, als sie eigentlich möchten. Dem gegenüber haben mehr als die Hälfte aller Hauptbetreuungspersonen von behinderten Kindern mehr oder viel mehr Verantwortung, als sie möchten. Das legt die Vermutung nahe, dass es Betreuungspersonen von Kindern

mit Behinderung an Unterstützung mangelt, sei es durch andere Familienmitglieder, Freunde oder auch Institutionen.

In Bezug auf Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung zeigen sich in einigen Bereichen große Unterschiede zwischen Familien von Kindern mit und ohne Behinderung. Nicht einmal ein Drittel der Familien mit Kindern ohne Behinderung gab an überhaupt auf Hürden zu stoßen, wo hingegen mehr als die Hälfte der Familien mit behindertem Kind diesbezüglich Problem vermeldete. Besonders auffällig sind die Unterschiede im Bezug auf lange Wartezeiten bei der Inanspruchnahme von Leistungen und dass benötigte Leistungen in der Wohnumgebungen gar nicht angeboten werden.

Der finanzielle Aufwand für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für die betroffenen Kinder unterscheidet sich augenscheinlich zwischen den beiden Vergleichsgruppen. So gaben über 40% der Familien mit einem behinderten Kind, jedoch nur 12% der Familien mit Kindern ohne Behinderung, mehr als 10% des monatlichen Familieneinkommens dafür aus.

Bei der Hauptverantwortung für die Bereiche des Haushaltes zeigt sich eine klassische Rollenverteilung. Aufgaben wie Einkäufe tätigen, Kochen sowie generelle Hausarbeit und Wäsche waschen werden in beiden Gruppen überwiegend von den Müttern erledigt. Handwerkliche Tätigkeiten übernehmen hauptsächlich die Väter.

In Hinblick auf die Tatsache, dass die Hauptbetreuungspersonen überwiegend Mütter waren, zeigte sich in Bezug auf deren Berufstätigkeit, dass über Dreiviertel der Mütter von Kindern ohne Behinderung Teil- oder Vollzeit beschäftigt sind. Dem gegenüber gehen lediglich etwas mehr als die Hälfte der Mütter von Kindern mit einer Behinderung einer beruflichen Tätigkeit nach.

Schließlich gab die Hälfte aller Familien mit einem behinderten Kind an, Diskriminierungen im Alltag erlebt zu haben, während dies bei nur einem Achtel der Familien der Vergleichsgruppe der Fall war.

Zusammenfassend kann man sagen, dass es Familien mit einem behinderten Kind offensichtlich in zahlreichen Bereichen des Lebens schwerer haben. Das heißt, sie sind finanziell stärker belastet und im Alltag als auch bei der Inanspruchnahme von

Dienstleistungen benachteiligt. Die Hauptlast liegt dabei bei den Müttern, die in Bezug auf Pflege, Betreuung und Erziehung der Kinder die meiste Verantwortung haben.

13.2 Interpretation interferenzstatistischer Ergebnisse

Zuerst werden die Ergebnisse zum Gesamtfamilienlebensqualitäts-Score besprochen. Danach wird Familienlebensqualität unter der Berücksichtigung von soziodemographischen Variablen (Einkommen, Familienstruktur...) diskutiert. Weiters folgen Betrachtungen zur individuellen Lebensqualität sowie deren Bezug zur Familienlebensqualität. Abschließend werden individuelle Lebensqualität, Familienlebensqualität und Copingstrategien diskutiert.

13.2.1 Familienlebensqualität

Zusammenfassung der Ergebnisse

Der Vergleich der gesamten Familienlebensqualität zwischen Familien mit Kindern ohne Behinderung (Gruppe A) und Familien mit einem intellektuell bzw. entwicklungsbedingt behinderten Kind (Gruppe B) brachte einen signifikanten Unterschied. Bei Familien der Gruppe B wurde eine geringere Familienlebensqualität festgestellt.

Unter den einzelnen neun Bereichen des Familienlebens konnten zudem signifikant höhere Lebensqualitätswerte in den Bereichen *Gesundheit*, *Finanzielles Wohlergehen*, *Unterstützung durch andere Menschen*, *Unterstützung durch Dienstleistungen*, *Freizeit und Erholung* sowie *Beziehungen in der Gemeinschaft* bei den Familien der Gruppe A registriert werden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Bisherige Forschungen zur Familienlebensqualität betrachteten fast ausschließlich (siehe Kapitel 4.3) Familien mit einem Kind mit Behinderung oder Verhaltensauffälligkeiten sowie häufig Familien mit Kindern in einem beschränkten Altersbereich (z.B.

Kleinkinder). In der Vergleichsstudie von Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Jarocci (2006) wurde festgestellt, dass Familien mit Kindern ohne Behinderung im Vergleich eine höhere Familienlebensqualität aufwiesen, als Familien mit Kindern mit Down-Syndrom oder Autismus-Spektrum-Störung. Dabei wurden in erster Linie Mütter interviewt, wobei sich das Alter der Kinder auf den Bereich von drei bis dreizehn Jahren beschränkte.

Auch in der vorliegenden Studie konnte festgestellt werden, dass Familien mit Kindern ohne Behinderung im Vergleich zu Familien mit Kindern mit einer intellektuellen bzw. entwicklungsbedingten Behinderung eine höhere Familienlebensqualität aufwiesen. Auch hier wurden in erster Linie Mütter befragt, jedoch war der Altersbereich der Kinder weiter gefasst (1-30 Jahre).

Speziell in Bezug auf den Bereich *Unterstützung durch Andere* berichten Brown et al. (2003) in ihrer Pilotstudie siehe Kapitel (4.4.3.4) davon, dass 60% der Familien mit einem behinderten Kind angaben, von Verwandten Freunden und Nachbarn so gut wie keine Hilfe in praktischer Hinsicht zu erhalten. Diesbezüglich wurde zudem festgestellt, dass solche Familien aber auch nur geringe Initiative zeigen, wenn es darum geht, Unterstützung von anderen Menschen zu erhalten. Auch im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen* konnten Brown et al. (2003) Benachteiligungen bei Familien mit einem intellektuell behinderten Kind feststellen. Unterstützung war zwar vorhanden, aber nicht immer den Bedürfnissen der Familien angemessen, oftmals wussten die Betroffenen nicht wohin sie sich wenden sollten.

Interpretation

Schon in der deskriptiven Analyse (siehe Kapitel 12.1) zeigt sich, dass Familien mit einem behinderten Kind in zahlreichen Aspekten des täglichen Lebens beeinträchtigt sind. Dieses Erkenntnis konnte interferenzstatistisch anhand einer signifikant niedrigeren Familienlebensqualität untermauert werden.

Im Speziellen finden sich zum einen Unterschiede im Bereich *Gesundheit*. Auch wenn man die Behinderung eines Familienmitgliedes nicht unbedingt mit einer schlechteren Gesundheit der gesamten Familie in Verbindung bringen muss, liegt die Vermutung nahe, dass es Familien mit einem behinderten Kind schwerer haben ihre Gesundheitsbedürfnisse abzudecken und den Gesundheitszustand der Familie aufrecht zu erhalten oder zu verbessern. Dies kann unter anderem auf verringerte Mobilität, verminderte Zeitressourcen

oder auf ein beschränktes Leistungsangebot zurückgeführt werden. Das betrifft aber nicht nur spezielle Therapien (Delphintherapie, Tomatistherapie,...), sondern oft gerade medizinische Grundversorgung, wie z. B. Haus- oder Zahnarztbesuche.

Auf Unterschiede im Bereich *Finanzielles Wohlergehen* wird im nachfolgend im Kapitel (12.2.1.1 Familienlebensqualität und Familieneinkommen) genauer eingegangen.

Weiters wurden Unterschiede bei den Familienlebensqualitätswerten im Bereich *Unterstützung durch Andere* festgestellt. Familien mit einem behinderten Kind fühlen sich demnach durch Menschen aus ihrem näheren Umfeld, wie zum Beispiel Verwandte, Freunde und Nachbarn, weniger gut unterstützt, als Familien aus der Vergleichsstichprobe. Dies lässt sich eventuell darauf zurück führen, dass Menschen – durch ihre Behinderung stigmatisiert – auch heute noch einer Diskriminierung durch ihre Mitmenschen ausgesetzt sind (Weber, 2004); ein Umstand der bereits in Kapitel 13.1 aufgezeigt wurde.

Diese Diskriminierung überträgt sich mitunter auf die gesamte betroffene Familie, die von Freunden und Bekannten gemieden wird, weil ihnen der Umgang mit einem behinderten Kind schwerfällt oder unangenehm ist oder ihnen das nötige Wissen für den richtigen Umgang fehlt. Diese Gründe wurden auch schon von Brown et al. (2003) erwähnt. Auch in den persönlichen Berichten der interviewten Personen wird des Öfteren davon berichtet. Dieser Umstand lässt sich auch in einem breiteren Kontext beobachten. Nicht nur Freunde und Verwandte, auch andere Personen aus dem Umfeld der Familie, also die Gemeinschaft in der sie leben, haben Ängste im Umgang mit Menschen mit Behinderung. Dies wiederum führt dazu, dass die betroffenen Familien es schwerer haben in eine Gemeinschaft

aufgenommen zu werden und sich dadurch weniger integriert fühlen.

Unterschiede im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen* lassen sich unter anderem auf Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung, ein Umstand, der bereits in Abschnitt 13.1 ausführlich erwähnt wurde, zurück führen. Weitere Gründe für die Unterschiede in diesem Bereich könnten, wie schon von Brown et al. (2003) erwähnt, sei, dass Familien mit Kindern mit intellektueller Behinderung oftmals nicht wissen, wo sie Unterstützung bekommen können. Offensichtlich darf man nicht immer automatisch von einem mangelnden Angebot an Leistungen ausgehen, sondern es müssen zudem Informationsdefizite in Betracht gezogen werden.

Schließlich könnten Unterschiede im Bereich *Freizeit und Erholung* nicht zuletzt darauf zurück geführt werden, dass der finanzielle und zeitliche Mehraufwand, den ein Kind mit intellektueller Behinderung mit sich bringt, Einbußen bei der Inanspruchnahme zusätzlichen Dienstleistungen oder Freizeitaktivitäten zur Folge haben kann. Dazu kommt ein geringeres Freizeitangebot, wodurch die Möglichkeiten der Familie diesbezüglich eingeschränkt sind.

Abschließend und zusammenfassend darf nicht unerwähnt bleiben, dass beide Gruppen Familienlebensqualitätswerte im oberen Bereich angeben und damit eine hohe Lebensqualität aufweisen.

13.2.1.1 Familienlebensqualität und Familieneinkommen

Im Folgenden werden Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den drei Einkommensgruppen (niedrig, mittel, hoch) sowie Wechselwirkungen mit den Gruppen A und B dargestellt.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Über beide Gruppen (A und B) konnten Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den drei Einkommensgruppen festgestellt werden. Diese beziehen sich im Speziellen auf die Bereiche *Finanzielles Wohlergehen* und *Familiäre Beziehungen*. Dies bedeutet für beide Bereiche, dass Familien mit geringem Einkommen die niedrigsten Werte im jeweiligen Lebensqualitätsbereich aufweisen, jene mit hohem Einkommen, die höchsten.

Weiters ergaben sich Wechselwirkungen zwischen den drei Einkommensgruppen sowie den Gruppen A und B in den Bereichen *Familiäre Beziehungen*, *Unterstützung durch Dienstleistungen* und *Beziehungen in der Gemeinschaft*. In allen drei Bereichen zeigt sich ein ähnliches Bild: In der Gruppe der Familien mit niedrigem Einkommen weisen Familien mit Kindern ohne Behinderung deutlich höhere Lebensqualitätswerte auf, als Familien mit einem behinderten Kind. Besonders eindrucksvoll sind die Ergebnisse in den Bereichen *Unterstützung durch Dienstleistungen* und *Beziehungen in der Gemeinschaft*, wo Familien mit niedrigen Einkommen in der Gruppe A die höchsten Werte aufweisen – sogar höher als jene Familien mit mittleren und hohen Einkommen – Familien der Gruppe B mit niedrigen Einkommen hingegen die niedrigsten Werte.

Im Bereich Familiäre Beziehungen zeigen sich folgende Interaktionen. Familien mit einem Kind mit Behinderung weisen umso bessere Lebensqualitätswerte auf, je höher ihr Familieneinkommen ist. Bei Familien mit Kindern ohne Behinderung kann diese Kontinuität nicht festgestellt werden. Hier weisen Familien mit mittleren Einkommen die geringsten Werte auf, wo hingegen Familien mit niedrigem und hohem Einkommen höhere Werte aufweisen.

Auch im Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen zeigt sich bei Familien mit einem behinderten Kind ein Anstieg der Lebensqualitätswerte je nach Höhe des Familieneinkommens, je höher das Einkommen desto höher die Familienlebensqualität in diesem Bereich. Bei Familien mit Kindern ohne Behinderung hingegen weisen Familien mit niedrigem Einkommen die höchsten Werte auf, während sich bei Familien mit mittleren und hohen Einkommen niedrigere Lebensqualitätswerte finden lassen.

Ähnliche Muster zeigen sich im Bereich Beziehungen in der Gemeinschaft. Auch hier steigen bei Familien mit einem Kind mit intellektueller Behinderung die Familienlebensqualitätswerte mit der Höhe des familiären Einkommens. Im Gegensatz dazu sinken bei Familien mit Kindern ohne Behinderung die Werte mit der Höhe des Einkommens.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Bereits Anderson (1998) konnte feststellen, dass auch das Familieneinkommen einen Einfluss auf die Familienlebensqualität hat. Auch Rettig & Leichtentritt (1999) bezeichnen Geld als konkreten Einfluss auf die Familienlebensqualität. Weiters fanden Wang et al. (2004) heraus, dass bei Müttern von jungen behinderten Kindern das Einkommen einen signifikanten Prädiktor für die Familienlebensqualität darstellt. Auch in der Studie von Brown et al. (2003) wird der Mangel an Geld als schmälernder Faktor für die Familienlebensqualität genannt (siehe Kapitel 4.4.3.4).

Auch in der vorliegenden Studie konnte der Einfluss des Familieneinkommens auf die Familienlebensqualität von Familien mit behinderten Kindern bestätigt werden. Der finanzielle Status hatte dabei konkret Einfluss auf die Bereiche *Familiäre Beziehungen*, *Unterstützung durch Dienstleistungen* und *Beziehungen in der Gemeinschaft*.

Interpretation

Der Einfluss des Einkommens einer Familie auf die Lebensqualität im Bereich *finanzielles Wohlergehen* über beide Gruppen ist praktisch selbsterklärend. Mehr Geld bedeutet demnach mehr Möglichkeiten und Unabhängigkeit in vielerlei Hinsicht, was wiederum zu einer höheren Lebensqualität führt. Die Tatsache, dass in diesem Bereich keine Wechselwirkungen zu verzeichnen sind, bedeutet, dass die Behinderung eines Kindes hier keine Rolle spielt.

Anders verhält es sich in den Bereichen *Familiäre Beziehungen*, *Unterstützung durch Dienstleistungen* und *Beziehungen in der Gemeinschaft*. Hier gibt es sehr wohl Unterschiede zwischen Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung je nach Einkommen. Familien mit einem behinderten Kind mit niedrigem Familieneinkommen haben in diesen Bereichen eine geringere Lebensqualität als solche mit mittlerem bzw. hohem Einkommen. Unter anderem lässt sich dies wie folgt interpretieren: Wie schon im Abschnitt 13.1 beschrieben wurde, müssen Familien, die ein behindertes Kind großziehen, für dessen spezielle Pflege und Unterstützung mehr Geld ausgeben, als Familien der Vergleichsgruppe. 10% der Familien mit Kindern mit Behinderung gaben mehr als ein Viertel ihres monatlichen Einkommens dafür aus. Aufgrund des finanziellen Mehraufwandes bleibt verständlicherweise Familien mit einem ohnehin geringen Einkommen noch weniger Geld für spezielle Therapien und Betreuung übrig. Außerdem stellt sich die Einbindung in gesellschaftliche Zusammenschlüsse, wie Vereine, Organisation oder andere Gruppen, für die Familienmitglieder offensichtlich umso schwieriger dar, je prekärer die finanzielle Situation ist. Dies mag unter anderem an sozialer Ausgrenzung durch andere (siehe Abschnitt 13.2.1), persönlichem Rückzug bzw. Vermeidung sozialer Kontakte aufgrund von Stigmatisierung oder schlicht an mangelnden finanziellen Ressourcen für derartige Aktivitäten liegen. Der Mangel an Geld schließlich, verbunden mit den erhöhten Anforderungen, die ein Kind mit Behinderung mit sich bringt, beeinflussen das tägliche Leben in der Familie dermaßen, dass unter anderem die Kommunikation und das familiäre Klima darunter leiden.

13.2.1.2 Familienlebensqualität und Wohngegend

Im Folgenden werden Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Wohngegenden (Stadt, Land) dargestellt.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Über die Gruppen A und B waren signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen *Stadt* und *Land* zu verzeichnen und zwar im Bereich *Unterstützung durch Dienstleistungen*. Familien, die in einer Stadt oder Kleinstadt leben, sind daher mit den Leistungen zugunsten von Familie und Kindern (bzw. Kindern mit einer Behinderung) zufriedener als jene die in einem Dorf oder auf dem Land leben. In den übrigen Bereichen des Familienlebens sowie in der gesamten Familienlebensqualität konnten diesbezüglich keine Unterschiede festgestellt werden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

In der Literatur lassen sich keine Familienlebensqualitätsstudien finden, die zwischen unterschiedlichen Wohngegenden diskriminieren. In Bezug auf individuelle Lebensqualität fanden Chou et al. (2007) und Glasgow (2000) heraus, dass Menschen in der Stadt eine höhere Lebensqualität haben, als jene auf dem Land (siehe Kapitel 3.5).

In Hinblick auf die Unterstützung von Dienstleistungen existieren Ergebnisse, die mit der vorliegenden Studie in Zusammenhang gebracht werden können. So beschreiben etwa Summers et al. (2007) ein ausreichendes Angebot an Service und Leistungen als signifikanten Prädiktor für die Familienlebensqualität. Ein Einfluss von speziellen Dienstleistungen findet sich auch in einer Studie von Abott et al. (2005). Diese Ergebnisse konnten in der vorliegenden Studie unterstützt werden. Bei beiden Gruppen wurde ein signifikant höherer Lebensqualitätswert im Bereich *Unterstützung durch Dienste* bei Familien, die in einer Stadt leben, registriert – im Vergleich zu Familien auf dem Land.

Interpretation

Da in diesem Bereich keine Wechselwirkungen zu verzeichnen sind, bedeutet dies, dass die Behinderung eines Kindes hier keine Rolle spielt. Es liegt jedoch auf der Hand, dass das Angebot an Dienstleistungen – von der Grundversorgung bis hin zu speziellen Serviceeinrichtungen – im großstädtischen Bereich umfangreicher ist. Dies betrifft unter anderem Kindergärten, Schulen, Spitäler und Fachärzte, aber auch behindertenspezifische Einrichtungen wie Tagesstätten, Wohnheime, Therapiezentren usw. Umfang und Bandbreite der benötigten Dienste werden demnach in Städten besser abgedeckt, was sich

positiv auf die Deckung der familiären Bedürfnisse und damit deren Lebensqualität auswirkt.

13.2.1.3 Familienlebensqualität und Schweregrad der Behinderung

Dieser Abschnitt betrifft lediglich Familien der Gruppe B. Es wurde untersucht, ob sich Unterschiede in der Lebensqualität der Familien finden, abhängig vom Schweregrad der Behinderung (leicht, mittel, schwer/schwerst) des betreuten Familienmitglieds.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Hier konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den Behinderungsgruppen im Bereich *Arbeit und Ausbildung* festgestellt werden. Die Lebensqualität in diesem Bereich wurde umso höher bewertet je geringer der Grad der Behinderung des Familienmitglieds war.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Sowohl im Bereich individueller, als auch Familienlebensqualität wurden negative Einflüsse des Behinderungsgrades auf die Lebensqualität gezeigt (vgl. Walden et al., 2000; Wang et al., 2004 und Chou et al., 2007). Diese Ergebnisse konnten in der vorliegenden Studie für die gesamte Familienlebensqualität nicht repliziert werden.

Interpretation

Das Fehlen eines Unterschieds in der gesamten Familienlebensqualität zwischen den drei Behinderungsgruppen stellt ein unerwartetes Ergebnis dar. Es lässt sich vermutlich auf die kleine Anzahl an Familien in den jeweiligen Gruppen sowie auf die unterschiedlichen Gruppengrößen zurückführen (siehe Tabelle 12.1). Darüber hinaus soll nochmals darauf hingewiesen werden, dass die Operationalisierung des Behinderungsgrades nicht aufgrund objektiver psychologischer Diagnostik erfolgte, sondern als Einschätzung von der Hauptbetreuungsperson getroffen wurde (siehe Kapitel 12.2).

Die Tatsache, dass Unterschiede in der Familienlebensqualität gerade im Bereich *Arbeit und Ausbildung* zu verzeichnen waren, lässt sich in etwa wie folgt nachvollziehen: Schon in Kapitel 13.1 wurde darauf hingewiesen, dass Eltern von behinderten Kindern häufig einer eingeschränkten oder gar keiner beruflichen Tätigkeit nachgehen. Je schwerer die Behinderung, umso größer ist der zeitliche Aufwand an Betreuung, Pflege und Erziehung

und umso geringer sind die Möglichkeiten für beide Eltern, einer (Vollzeit-) Beschäftigung nachzugehen oder sich weiterzubilden. Zusätzlich sind die Chancen für einen Menschen mit Behinderung, einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu bekommen umso geringer – sowie das diesbezügliche Angebot umso eingeschränkter – je gravierender die Behinderung ist.

13.2.1.4 Zusammenhänge der neun Bereiche der Familienlebensqualität

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Korrelationen zwischen den einzelnen neun Bereichen des Familienlebens für beide Gruppen diskutiert.

Zusammenfassung der Ergebnisse

In beiden Gruppen konnten Zusammenhänge zwischen allen neun Bereichen des Familienlebens festgestellt werden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Diese Berechnungen beziehen sich auf die spezifische Charakteristik des FLQ-Fragebogens mit seinen Bereichen zum Familienleben. Vergleichsdaten diesbezüglich liegen keine vor.

Interpretation

Der Zusammenhang der Familienlebensbereiche untereinander spricht dafür, dass es sich um verwandte aber wegen der geringen bis mittleren Korrelationen um doch eigenständige Bereiche des Familienlebens handelt.

13.2.2 Individuelle Lebensqualität

Zusammenfassung der Ergebnisse

Der Vergleich der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen den Familien der Gruppe und A und B brachte einen signifikanten Unterschied. Bei Hauptbetreuungspersonen der Gruppe B wurde eine geringere individuelle Lebensqualität festgestellt.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Auch Chou und Kollegen konnten 2007 (siehe Kapitel 3.5) feststellen, dass Betreuungspersonen von Menschen mit Behinderung eine signifikant geringere Lebensqualität angeben als Menschen ohne derartige Betreuungsverpflichtungen.

Interpretation

Der Umstand, dass Eltern, die ein Kind mit intellektueller Behinderung betreuen eine geringere Lebensqualität angeben, als Eltern mit Kindern ohne Behinderung, kann auf unterschiedliche Gründe zurück geführt werden, die zu einem Gutteil durch die vorliegende Studie aufgezeigt werden. Unter anderem haben diese Eltern einen erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand, nicht nur wegen der Behinderung an sich, sondern auch aufgrund fast immer damit einhergehender gesundheitlicher Probleme des betroffenen Kindes (vergleiche Tabellen 12.4 und 12.5). Die für Pflege und Betreuung benötigten Mittel sind zwangsläufig mit einem höheren finanziellen Aufwand verbunden. Nicht nur der finanzielle, sondern auch der zeitliche Mehraufwand, den diese Eltern haben, wirkt sich auf ihre Lebensqualität aus. So müssen z.B. viele Mütter ihre Berufe aufgeben oder auf Teilzeitarbeit umstellen. Auch die sozialen Kontakte der betroffenen Eltern leiden unter der zeitlichen Inflexibilität. Dazu kommen Diskriminierung und Benachteiligung im Alltag.

Wie schon bei der Familienlebensqualität darf auch hier nicht unerwähnt bleiben, dass die Werte der Betreuungspersonen aus beiden Gruppen im oberen Bereich liegen und somit deren Lebensqualität als eher gut angesehen werden kann.

13.2.2.1 Individuelle Lebensqualität und Familieneinkommen

Im Folgenden werden Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen über die Gruppen A und B, abhängig vom Einkommen der Familie diskutiert.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Hauptbetreuungspersonen unterscheiden sich in ihrer individuellen Lebensqualität je nach Höhe des Familieneinkommens. Mit steigendem Einkommen nimmt auch die individuelle Lebensqualität zu.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Wie bereits in Kapitel 3.5 beschrieben, konnten mehrere Studien (u. a. Chou et al., 2007) einen Einfluss des Familieneinkommens auf die Lebensqualität der Familienmitglieder aufzeigen. Auch in der vorliegenden Studie wurde bestätigt, dass ein geringes Einkommen mit einer geringeren individuellen Lebensqualität einhergeht.

Interpretation

Der Einfluss der Höhe des Einkommens auf die Lebensqualität von Familien wurde bereits aufgezeigt (siehe Kapitel 13.2.1.1). Ein Effekt, der auch auf individueller Ebene zu beobachten ist. Auch hier ist das Ergebnis wenig überraschend und selbsterklärend: Menschen, die mehr Geld zur Verfügung haben, haben weniger mit alltäglichen finanziellen Engpässen zu kämpfen und sind in der Deckung ihrer Bedürfnisse flexibler.

13.2.2.2 Individuelle Lebensqualität und Familienstruktur

Zusammenfassung der Ergebnisse

Über beide Gruppen (A und B) konnten Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen Alleinerziehern und Elternteilen, die einen Partner zur Seite haben, festgestellt werden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Wie bereits u.a. von Seltzer & Krauss (1989) und Chou et al. (2007) berichtet, finden sich auch in der vorliegenden Studie geringere Lebensqualitätswerte bei alleinerziehenden Hauptbetreuungspersonen.

Interpretation

Diese Unterschiede lassen sich unter anderem auf folgende Gründe zurück führen: Alleinerzieher sind durch den Umstand benachteiligt, dass sie die gesamte Last der familiären Verantwortung tragen müssen – angefangen beim Einkommen bis hin zur Versorgung der Kinder – und dabei keinen unterstützenden Partner zur Seite haben.

13.2.2.3 Individuelle Lebensqualität und Bildung

Im Folgenden werden Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen über die Gruppen A und B, abhängig vom Bildungsgrad dargestellt.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Über beide Gruppen (A und B) konnten keine Unterschiede in der individuellen Lebensqualität von Hauptbetreuungspersonen mit niedrigem, mittlerem und hohem Bildungsgrad festgestellt werden. Es konnten jedoch Wechselwirkungen zwischen den unterschiedlichen Bildungsgruppen sowie den Gruppen A und B aufgezeigt werden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

In der bisherigen Forschungsliteratur konnte u. a. von Seltzer & Krauss (1989) und Chou et al. (2007) aufgezeigt werden, dass ein geringerer Bildungsstatus zu geringerer individueller Lebensqualität führt. Ein genereller Effekt diesbezüglich konnte in der vorliegenden Studie nicht festgestellt werden. Dieser Trend ist zwar in der Gruppe A erkennbar, in Gruppe B hingegen verhält es sich genau umgekehrt.

Interpretation

Die Tatsache, dass bei Hauptbetreuungspersonen mit einem intellektuell behinderten Kind im Gegensatz zu Hauptbetreuungspersonen mit Kindern ohne Behinderung, die

Lebensqualität mit steigendem Bildungsgrad sinkt, könnte unter anderem auf Folgendes zurück zu führen sein: Die höhere Ausbildung könnte bei diesen Personen dazu führen, dass sie sich mehr Chancen und Möglichkeiten zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse erhoffen, diese jedoch durch den erhöhten Betreuungsaufwand ihres behinderten Kindes zurück stellen müssen.

13.2.2.4 Individuelle Lebensqualität und Schweregrad der Behinderung

Hier wurde untersucht, ob sich Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Betreuungspersonen finden, abhängig vom Schweregrad der Behinderung (leicht, mittel, schwer/schwerst) des betreuten Familienmitglieds.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Anders als z.B. Walden et al. (2000), die eine negative Auswirkung des Behinderungsgrades auf die Lebensqualität der Angehörigen fanden, konnten in der vorliegenden Studie keinerlei Unterschiede festgestellt werden.

Interpretation

Die Gründe für dieses Ergebnis können, wie schon bei der gesamten Familienlebensqualität (siehe Kapitel 12.2.1.5), eventuell auf die geringen bzw. unterschiedlich großen Gruppengrößen bzw. auf die Art der Operationalisierung des Behinderungsgrades (Selbsteinschätzung der Hauptbetreuungspersonen) zurückgeführt werden.

13.2.3 Individuelle und Familienlebensqualität

Zusammenfassung der Ergebnisse

In beiden Gruppen wurden signifikante Unterschiede in der Familienlebensqualität festgestellt je nach Höhe der individuellen Lebensqualität der befragten

Hauptbetreuungsperson. Zudem ergaben sich – ebenfalls in beiden Gruppen – mittlere Zusammenhänge zwischen individueller Lebensqualität und Familienlebensqualität.

Interpretation

Offensichtlich geht die Höhe der individuellen mit der Höhe der Familienlebensqualität einher. Die Tatsache, dass individuelle Lebensqualität mit Familienlebensqualität nicht hoch korreliert, legt den Schluss nahe, dass es sich um zwei unterschiedliche, aber verwandte Konstrukte handelt. Außerdem zeigt es, dass die interviewten Personen zwischen der eigenen Befindlichkeit und der Einschätzung der Familie als Gesamtheit tatsächlich differenzieren konnten.

13.2.4 Coping

13.2.4.1 Coping und Familienlebensqualität

Hier wurde untersucht, ob sich Unterschiede zwischen bzw. innerhalb der Gruppe A und B in der Familienlebensqualität in Bezug auf das jeweilige Copingverhalten (Hartnäckige Zielverfolgung und Flexible Zielanpassung) finden. Außerdem wurden Zusammenhänge der Copingstrategien mit der Familienlebensqualität betrachtet.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Es konnten keine Unterschiede in der Familienlebensqualität in den beiden Gruppen festgestellt werden, je nach Ausprägung des jeweiligen Copingverhalten. Jedoch konnten Unterschiede in den jeweiligen Copingstrategien je nach Höhe der Familienlebensqualität festgestellt werden. Dies bedeutet, dass Personen, die höher Ausprägungen in der Familienlebensqualität aufweisen, auch eher höhere Werte in der HZV und FZA aufwiesen. Außerdem besteht bei beiden Copingstrategien ein signifikant positiver Zusammenhang mit der Familienlebensqualität.

Interpretation

Es zeigt sich nur eine gewisse Beeinflussung der Familienlebensqualität und den hier dargestellten Copingstrategien Hartnäckige Zielverfolgung und Flexible Zielanpassung. Dies lässt darauf schließen, dass – wie die Forschung für individuelle Lebensqualität bereits gezeigt hat (siehe Kapitel 5) – Familienlebensqualität, ähnlich wie die individuelle Lebensqualität in einem positiven Verhältnis stehen. Jedoch sind die hier beobachteten Zusammenhänge nicht so hoch, wie jene in der individuellen Lebensqualität. Dies könnte daran liegen, dass das eigene Verhalten und die eigenen Einstellung – und somit auch die beiden Copingstile – auf die individuelle Lebensqualität mehr Einfluss, als auf die gesamte Familienlebensqualität hat. Eventuell werden zur Einschätzung von Familienlebensqualität mehr objektive Einflüsse und weniger subjektive Einstellungen heran gezogen, als bei der individuellen Lebensqualität.

13.2.4.2 Coping und Individuelle Lebensqualität

Zusammenfassung der Ergebnisse

Es konnten sowohl signifikante positive Zusammenhänge zwischen Hartnäckiger Zielverfolgung und Flexibler Zielanpassung mit der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen festgestellt werden, als auch signifikante Unterschiede in der individuellen Lebensqualität abhängig von den beiden Copingstrategien.

Interpretation

Wie bereits in der Vergangenheit aufgezeigt (siehe Kapitel 5.3) werden konnte, besteht eine wechselseitig positive Wirkung zwischen HZV bzw. FZA und der individuellen Lebensqualität. Dieser Einfluss könnte daran liegen, dass HZV und FZA als gute Bewältigungsstrategien für den Umgang mit Problem oder für die Überwindung von Schwierigkeiten darstellen. Diese Ressourcen an Copingstrategien könnten dazu führen, dass auch in schweren Lebenslagen eine gute Lebensqualität aufrecht erhalten werden kann.

13.2.4.3 Coping und Alter

Da Brandtstädter und seine Kollegen (siehe u. a. Brandtstädter & Greven, 1994 oder Brandtstädter & Rothermund, 2002) bereits umfassende Forschung mit Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung und Flexibilität in der Zielanpassung im Bereich Alter und Entwicklung durchgeführt haben, sollte auch hier ein solcher Vergleich stattfinden.

Vergleiche mit bisherigen Forschungsergebnissen

Anders als bei Brandtstädter und seinen Kollegen (siehe Kapitel 5), jedoch ähnlich wie bei Seltzer et al. (2004) konnte in der vorliegenden Studie kein signifikanter Unterschied zwischen den Altersgruppen in den beiden Copingstrategien belegt werden.

Interpretation

Laut bisheriger Forschung besteht im Alter die Tendenz, dass assimilative Prozesse, aufgrund der mit dem Alter einhergehenden unkontrollierbaren Verluste, von akkommodativen Prozessen mehr übernommen werden.

Diese Verschiebung von assimilativer hin zu akkommodativer Bewältigung könnte zum einen aufgrund der geringen Gruppengrößen in den Altersgruppen ausbleiben. Andererseits wurden auch kaum Hauptbetreuungspersonen über 60 Jahre ($n = 6$) befragt. Die starken Verluste im Alter treten jedoch erst ab ca. 70. Jahre auf (es wurde nur eine Mutter im Alter von 75 Jahren interviewt).

14 Kritik und Ausblick

Dieses Kapitel wurde von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst, mit Ausnahme des Abschnittes Coping, verfasst von Michaela Krecht.

In diesem Kapitel folgen kritische Betrachtungen zur vorliegenden Studie sowie ein Ausblick für mögliche weitere Forschungen zu diesem Themengebiet. Weiters wird das verwendete Fragebogeninstrument (Familienlebensqualitätsfragebogen – FLQ) einer kritischen Betrachtung unterzogen sowie Anmerkungen über dessen zukünftigen Einsatz gegeben.

14.1 Die Familienlebensqualitätsstudie

Ein Kritikpunkt der vorliegenden Studie stellt sicherlich die eingeschränkte Repräsentativität in Hinblick auf bestimmte Bereiche. So fand bei der Auswahl der Familien generell eine Vorselektion statt. Familien der Gruppe A wurden vornehmlich aus dem Bekanntenkreis der Autorengruppe rekrutiert. Bei Familien der Gruppe B erfolgte eine gewisse Vorselektion auf zweierlei Ebenen: Zum einen wurden Institute von den Autoren ausgewählt, die sich als kooperativ erwiesen. Zum anderen erfolgte die Auswahl und Vermittlung entsprechender Familien durch Mitarbeiter der jeweiligen Institutionen. Einige Bevölkerungsgruppen waren folglich kaum berücksichtigt. Die Stichprobe enthält nahezu keine Familien mit Migrationshintergrund bzw. schlechten Deutschkenntnissen. Aufgrund des Bildungsniveaus der interviewten Personen und der Einschätzung des Familieneinkommens lässt sich außerdem sagen, dass niedrig gebildete sowie sozial benachteiligte Familien sicherlich unterrepräsentiert waren.

Für zukünftige Untersuchungen mag es durchaus eine beträchtliche Herausforderung darstellen, Kontakt zu Familien mit einem behinderten Kind ohne den Umweg über betreuende Organisation herzustellen. Der Vorteil hierbei wäre, dass auch niedrig gebildete und sozial benachteiligte Familien sowie Familien mit Migrationshintergrund erfasst

würden. Dabei darf allerdings die wertvolle Unterstützung der Institutionen bei der Vermittlung nicht außer Acht gelassen werden. Da es sich um sensible Themen handelt, spielen vertrauensvolle Ansprechpersonen (Kindergärtner, Lehrer, Behindertenbetreuer, Leiter von Selbsthilfegruppen) eine wichtige Rolle. Um eine nicht gewollte Vorselektion durch diese zu verhindern, wären entsprechende Anweisungen – eventuell auch Schulungen – nötig.

Bei der Auswahl der Stichprobe war eine Voraussetzung, dass das Hauptbetreuungschild – mit und ohne intellektuelle Behinderung – noch zu Hause bei den Eltern lebt. Künftige Forschung könnte als zusätzlichen Aspekt die Lebensqualität von Familien mit einem intellektuell behinderten Familienmitglied, das nicht mehr zu Hause, sondern in einer betreuten Wohnsituation (Wohnheim, Wohngemeinschaft), lebt in Betracht ziehen.

Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Einschätzung des Familieneinkommens sowie des Behinderungsgrades des betreuten Kindes durch die Hauptbetreuungsperson. Diese Angaben erfolgten naturgemäß nach subjektiven Kriterien, was eine Einschränkung der Vergleichbarkeit mit sich bringt. Obwohl sich diese Operationalisierungen in der vorliegenden Studie als sinnvoll erwiesen haben, mag es für künftige Forschung notwendig sein auf objektive Daten zurückzugreifen. Denkbar wären in dem Zusammenhang konkrete Angaben über das Einkommen bzw. professionelle Beurteilungen über den Behinderungsgrad – z. B.: durch einen Psychologen oder Arzt – oder Angaben zur Pflegestufe.

Schließlich stellt sich die Frage, welche Person oder Personen am besten geeignet sind, die Informationen zur Familienlebensqualität zu liefern. Bei einer Familie, die ja aus mehreren Personen besteht, müssen folgende Überlegungen angestellt werden: Gibt es eine Person die stellvertretend für alle Familienmitglieder über die Lebensqualität der gesamten Familie Auskunft geben kann? Wie weit ist es für diese Person möglich das gemeinsame Befinden vom eigenen Befinden zu trennen und in Summe zu abstrahieren? In der vorliegenden Studie war es die Hauptbetreuungsperson, die für die gesamte Familie antwortete. Dies entsprach der Konzeption des Originalfragebogens und der Ansicht von Brown und Kollegen (2006), dass die Ansichten der Hauptbetreuungsperson jene der Familie am besten widerspiegeln würden. Dies muss aber nicht notwendigerweise immer der Fall sein.

Es wäre interessant auch die Kinder – sowohl jene mit als auch jene ohne Behinderung – sowie andere Familienmitglieder zu befragen und deren Sichtweise mit jener der Eltern zu vergleichen. Im Falle der Kinder müssten spezielle Rahmenbedingungen geschaffen werden, von der Bestimmung einer Altersgrenze, ab der mit brauchbaren Informationen zu rechnen ist, bis hin zu einem Fragebogen in altersgerechter Lesbarkeit. Einem Familienmitglied mit intellektueller Behinderung kann eine Vertrauensperson zur Seite gestellt werden die nicht aus dem Bereich der Kernfamilie stammt. Zudem könnten Vergleiche der Angaben von verschiedenen Betreuungspersonen (z.B. Vater und Mutter) unter Umständen ein vollständigeres oder differenzierteres Bild der Familienlebensqualität liefern.

In Bezug auf die Bildung des Familienlebensqualitäts-Gesamtscores wäre eine Erweiterung durch Gewichtung desselben denkbar. Diese Gewichtung könnte unter Zuhilfenahme der beiden Schlüsselkonzepte Wichtigkeit und Stabilität erfolgen. Dazu bedarf es jedoch zunächst einer grundlegenden Erforschung der beiden Schlüsselkonzepte bzw. deren Auswirkung auf die Familienlebensqualität. Der Faktor Stabilität könnte außerdem eine wichtige Rolle bei der Erfassung von Veränderungen der Lebensqualität – in ihrer Gesamtheit bzw. in den einzelnen Bereichen – im Rahmen einer Langzeitstudie spielen.

Wenn man nun die beiden in dieser Studie erhobenen Copingstrategien betrachtet, bedarf es sicherlich noch weiterer Forschung in bezug auf die Familienlebensqualität, da hier keine eindeutigen Befunde aufgezeigt werden konnten. Dabei könnte auch stärker auf eine Altersgruppe über 70 Jahren Rücksicht genommen werden, um die Entwicklung im Alter besser darstellen bzw. überprüfen zu können.

14.2 Der Familienlebensqualitätsfragebogen

Der Familienlebensqualitätsfragebogen wurde ursprünglich ausschließlich für Familien mit einem intellektuell oder entwicklungsbedingt behinderten Familienmitglied konzipiert. Er sollte darüber hinaus in erster Linie Praktikern und Familienmitgliedern als Instrument zur umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Interventionsmaßnahmen

dienen. In zweiter Linie ist er als Instrument zur Forschung, Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien gedacht – innerhalb der Grenzen seiner Konzeption (Brown et al., 2006). Darunter fällt beispielsweise die lange Vorgabedauer. So dauerte ein Interview mithilfe des FLQ-Fragebogens etwa eine Stunde – vereinzelt auch zwei oder sogar drei Stunden. Weiters enthält der Fragebogen eine Vielzahl an offenen Fragen – ein Umstand, der der ursprünglichen Intention der Autoren der Originalversion entspricht, um möglichst detaillierte Informationen in der Praxis zu sammeln. Für den Einsatz in der Forschung stellte deren Auswertung jedoch einen hohen Grad an Aufwand bei der Kategorisierung der Antworten dar. Dies betrifft auch die Bezeichnungen der einzelnen Familienmitglieder, die über den gesamten Fragebogen nicht immer einheitlich vorgegeben ist.

Mit Blick auf den Umfang des Fragebogens sind – bei allen Bestrebungen ein möglichst umfassendes und genaues Bild der Lebensqualität einer Familie zu erhalten – auch Ökonomie, Aufwand und Durchführbarkeit zu bedenken. Für die weitere Forschung auf diesem Gebiet wird es jedenfalls nötig sein, klare Richtlinien und einheitliche Vorgehensweisen zu finden, nicht zuletzt in Hinblick auf die Vergleichbarkeit von Studien. In diesem Sinne wäre es unablässig die Vielzahl an qualitativen Fragen und offenen Antwortkategorien in ein übersichtliches, quantifizierbares System zu bringen. Dies betrifft z.B. die Beschreibung der konkreten Arbeits- bzw. Ausbildungsbereiche der jeweiligen Familienmitglieder oder deren Freizeitaktivitäten. Weiters ist es nötig eine einheitliche Nomenklatur zur Beschreibung der Familienmitglieder zu definieren, welche sich in nachvollziehbarer Weise durch den gesamten Fragebogen zieht. Dies wiederum beträfe in erster Linie die Anzahl und – altersmäßige – Reihenfolge der Kinder, wenn mehr als eines vorhanden ist.

Im Zuge der Erhebung und Auswertung wurden Punkte offensichtlich, die gegebenenfalls einer Änderung oder Erweiterung bedürfen. So gibt es etwa im Kapitel *Angaben zu Ihrer Familie* im Fragebogen für Familien mit Kindern mit intellektueller bzw. entwicklungsbedingter Behinderung lediglich die Möglichkeit Diagnosen *und* Ursachen der Behinderung in einer einzigen Frage anzugeben. So sind zwar Mehrfachantworten möglich (z. B. Down-Syndrom, Spastische Parese oder Sauerstoffmangel bei der Geburt), eine Differenzierung zwischen Ursache und Diagnose ist jedoch nicht möglich. Dabei wird vernachlässigt, dass Ursache und Diagnose nicht miteinander gleich zu setzen sind. Im

Fälle von intellektuellen bzw. entwicklungsbedingten Behinderungen ist es jedoch häufig der Fall, dass genaue Ursachen für eine solche Behinderung nicht ergründbar sind, in den meisten Fällen geht man einem multifaktoriellen ätiologischen Bedingungsgefüge aus (vgl. u. a. Weber, 1997). Weiters wird z.B. in Fragebogenkapitel *Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben* gefragt, ob ein Familienmitglied seinen Job aufgegeben hat um sich um die Person mit intellektueller Behinderung (bzw. um ihre Kinder im Allgemeinen) zu kümmern. Hier fehlt die mögliche Antwort, dass dies zwar der Fall war, die betreffende Person aber ihren Job mittlerweile wieder aufgenommen hat bzw. nun einen anderen Arbeitsplatz hat. Diese Information kann zwar in der abschließenden offenen Frage vermerkt werden, aufgrund der Häufung empfiehlt sich aber eine eigene Antwortkategorie.

Der letzte Abschnitt des Fragebogens bietet mit offenen Fragen den Interviewpersonen Raum, alltägliche Erfahrungen und Gegebenheiten zu erwähnen, die sich auf die Lebensqualität der Familie positiv oder negativ auswirken. Zu den häufigsten Nennungen zählte hier die Wohnsituation. Familien mit eigenem Haus und/oder eigenem Garten bzw. Wohnungen am Stadtrand – mit direktem Zugang zur Natur – betonten die positive Auswirkung auf ihre Lebensqualität. Familien mit Wohnungen in der Stadt erwähnten Luftverschmutzung, Lärmbelästigung oder das geringe Angebot bzw. den schlechten Zustand von Spielplätzen als die Lebensqualität schmälernde Faktoren, hoben allerdings gute Infrastruktur und öffentliche Verkehrsmittel als positiv hervor. Weitere Nennungen enthielten Erwähnungen zur Wichtigkeit von Partnerschaften und zum positiven Einfluss von Haustieren auf die Lebensqualität der Familie. Aufgrund dessen empfiehlt sich eine Prüfung hinsichtlich der Aufnahme dieser Elemente in das Konzept der Familienlebensqualität.

15 Konklusion

Familienlebensqualität (verfasst von der Arbeitsgruppe)

Im Zuge der Studie zur Familienlebensqualität sollte auf die übergeordnete Frage „Ist eine Familien mit einem behinderten Kind eine behinderte Familien?“ eine Antwort gefunden werden. Die Ergebnisse der Studie machen deutlich, dass dies in vielerlei Hinsicht tatsächlich der Fall ist.

Familien mit einem behinderten Kind haben eine geringere Familienlebensqualität als jene mit Kindern ohne Behinderung. Dies betrifft besonders die Bereiche *Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, Unterstützung durch andere Menschen, Unterstützung durch Dienstleistungen, Freizeit und Erholung* sowie *Beziehungen in der Gemeinschaft*.

In Bezug auf die Gesundheit lässt sich das unter anderem auf Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung zurückführen.

Weiters erhalten Familien mit einem behinderten Kind weniger Zuwendung durch Verwandte, Freunde und Nachbarn. Zusätzlich erfahren diese Familien häufiger Diskriminierungen im Alltag und fühlen sich in der Gemeinschaft weniger integriert.

Außerdem fühlen sich Familien von Kindern mit einer Behinderung bei der Unterstützung durch Dienstleistungen benachteiligt. Dazu zählen neben der medizinischen Versorgung unter anderem Kindergärten und Schulen sowie spezielle Therapien und Tagesbetreuungsplätze.

Das Freizeit- und Erholungsverhalten von Familien mit einem behinderten Kind ist sowohl durch den finanziellen als auch zeitlichen Mehraufwand sowie durch limitierte Freizeitangebote eingeschränkt.

Die finanzielle Lage einer Familie mit behindertem Kind spielt eine wichtige Rolle bei der Beurteilung der Familienlebensqualität. Einkommensschwächere Familien geben eine geringere Lebensqualität an.

Schließlich wirkt sich der Grad der Behinderung des betreuten Kindes auf die Familienlebensqualität aus, allerdings nur auf den Bereich Arbeit und Ausbildung.

Individuelle Lebensqualität (verfasst von der Arbeitsgruppe)

Auf individueller Ebene konnte folgendes beobachtet werden. Hauptbetreuungspersonen von intellektuell bzw. entwicklungsbedingt behinderten Kindern weisen eine geringere individuelle Lebensqualität auf als jene von Kindern ohne Behinderung.

Der Einfluss des Familieneinkommens macht sich bei allen Hauptbetreuungspersonen bemerkbar, unabhängig von einer etwaigen Behinderung eines Kindes. Personen aus Familien mit höherem Familieneinkommen haben eine höhere individuelle Lebensqualität als Personen aus Familien mit niedrigerem Familieneinkommen.

Die Familienstruktur hat ebenfalls Einfluss auf die individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen, auch hier spielt die Behinderung eines Kindes keine Rolle. Alleinerziehende Eltern geben eine geringere Lebensqualität an als solche, die einen Partner zur Seite haben.

Während bei Hauptbetreuungspersonen von Kindern ohne Behinderung mit steigendem Bildungsgrad auch höhere individuelle Lebensqualität zu verzeichnen ist, sinkt diese bei Hauptbetreuungspersonen von einem Kind mit Behinderung mit der Höhe ihrer Bildung.

Der Vergleich von individueller Lebensqualität und Familienlebensqualität schließlich zeigt, dass ein Zusammenhang zwischen diesen beiden Konstrukten besteht. Personen, die eine höhere individuelle Lebensqualität angaben, schätzten die Lebensqualität ihrer Familie auch dementsprechend höher ein.

Coping (verfasst von Michaela Krecht)

Bezüglich der Familienlebensqualität konnten keine eindeutigen Befunde aufgezeigt werden. Zwar lässt sich ein gewisser Zusammenhang zwischen dem jeweiligen Copingverhalten und der Familienlebensqualität feststellen, jedoch konnten keine Unterschiede in der Familienlebensqualität abhängig von den Copingstrategien gefunden werden.

Die individuelle Lebensqualität betreffend kann gesagt werden, dass sowohl hohe Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung, als auch hohe Flexibilität in der Zielanpassung mit

hoher individuellen Lebensqualität einher geht. Dieses Ergebnis wird durch einen positiven Zusammenhang des jeweiligen Copingverhaltens mit der individuellen Lebensqualität untermauert.

16 Abstract

Ziel der Untersuchung:

In der vorliegenden Studie wurde die Familienlebensqualität von Familien mit Kindern mit intellektueller bzw. entwicklungsbedingter Behinderung (Gruppe B) und Familien mit Kindern ohne Behinderung (Gruppe A) untersucht. Befragt wurden dabei jeweils die Hauptbetreuungspersonen. Dazu wurde der FQOL-Survey ins Deutsche übersetzt sowie für den österreichischen Sprachraum adaptiert (FLQ-Fragebogen) und erstmals im Rahmen dieser Pilotstudie eingesetzt. Weiters wurden die individuelle Lebensqualität und die Kontrollüberzeugungen der Hauptbetreuungspersonen erfasst.

Methode:

Insgesamt nahmen an dieser Untersuchung 122 Personen im Alter von 27 bis 75 Jahren teil: davon 59 Hauptbetreuungspersonen in Gruppe B (93,2% Frauen; 6,8% Männer) und 63 in Gruppe A (95,2% Frauen; 4,8% Männer). Die Rekrutierung der Stichprobe erfolgte durch Institutionen und Vereine (Gruppe B) sowie über den Bekanntenkreis der Studienautoren (Gruppe A). Diese Stichprobe wurde mit dem FLQ-Fragebogen in Form von Interviews untersucht sowie einer Fragenbogenbatterie bestehend aus einer Kurzform des WHOQOL-BREF, der RYFF-Skala, der SWLS, dem FKK sowie des HZV/FZA. Die Auswertung erfolgte mittels uni- und multivariater Varianzanalysen sowie t-Tests und Korrelationstests.

Ergebnisse:

Familien mit Kindern mit Behinderung haben eine geringere Familienlebensqualität als Familien mit Kindern ohne Behinderung. Dies zeigt sich besonders in Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung sowie einer geringeren Unterstützung durch Verwandte, Freunde und Nachbarn. Besonders auffällig ist diese geringere Unterstützung, wenn es sich um Alleinerzieherfamilien handelt. Unter Familien mit einem behinderten Kind geben einkommensschwächere Familien eine geringe Familienlebensqualität an. Zusätzlich erfahren Familien mit einem behinderten Kind häufiger Diskriminierungen im Alltag. Weiters weisen Hauptbetreuungspersonen von Kindern mit Behinderung eine

geringere individuelle Lebensqualität als solche ohne behindertes Kind. Auch auf die individuelle Lebensqualität ist ein Einfluss der finanziellen Situation bemerkbar, allerdings nur bei Familien mit einem behinderten Kind. Darüber hinaus hängt die individuelle Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen mit der Familienlebensqualität in beiden Gruppen im mittelhohen Maße zusammen. Schließlich haben Personen mit hohen Werten in den beiden Copingstrategien (HZV und FZA) eine hohe individuelle Lebensqualität.

Konklusion:

Generell kann gesagt werden, dass Familien mit einem behinderten Kind in verschiedenen Bereichen des Familienlebens Benachteiligungen, Diskriminierungen und – im wahrsten Sinne des Wortes – Behinderungen ausgesetzt sind.

Purpose of Study:

In this survey quality of life was examined from a family focus in families with children with intellectual or developmental disabilities (group B) and families with children without disabilities (group A). Information thereto was provided by the main caregiver of the family. For that purpose the Canadian Family Quality Of Life Survey was translated into German and adapted for the Austrian cultural background (FQL-Questionnaire; in German: FLQ-Fragebogen) in order to conduct a pilot-study. Furthermore, the main caregivers' individual quality of life and their locus of control were measured.

Method:

122 persons – aged 27 to 75 – took part in the study: 59 main caregivers in group B (93,2 % female; 6,8 % male) and 63 in group A (95,2 % female; 4,8 % male). The sample was recruited through institutions and organizations (group B) and the authors' private networks (group A). This sample was assessed within a face-to-face interview (FLQ-Fragebogen) and with a self-assessment questionnaire consisting of a short form of the WHOQOL-BREF, the Ryff-Scale, the SWLS, the FKK and the HZV/FZA. For statistic calculation univariate and multivariate analyses of variance, t-tests and methods for measuring correlations were applied.

Results:

Families with children with disabilities report lower family quality of life than families with children without disabilities. This was particularly noted in respect of barriers to accessing health care as well as lesser support from relatives, friends and neighbors. The latter being notably inferior in single-parent families. Amongst families with a child with disability those with low income report a significantly lower family quality of life. In addition, families with disabled children experience discrimination in everyday life more often. Further, main caregivers of children with disabilities reveal lower individual quality of life than those with children without disabilities. The financial situation also has a major influence on individual quality of life, albeit only among caregivers of children with disabilities. Furthermore, individual and family quality of life showed to be related. Finally caregivers with high scores in coping report high individual quality of life.

Conclusion:

In general, families with a child with an intellectual or developmental disability are subject to discrimination and disadvantages in various areas of their everyday family life, thus affecting family quality of life.

17 Literatur

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2008). *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability and the AAID Definition*. Zugriff am 10.08.2008 http://www.aamr.org/Policies/faq_intellectual_disability.shtml
- American Psychiatric Association, (2001). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-IV* (3. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Angermeyer, C., Kilian, R. & Matschiner, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Angermeyer, C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2002). Deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität WHOQOL-100 und WHOQOL-BREFM. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 11, 44 – 48.
- Bak, P. M. & Brandstädter, J. (1998). Flexible Zielanpassung und hartnäckige Zielverfolgung als Bewältigungsressourcen: Hinweise auf Regulationsdilemma. *Zeitschrift für Psychologie*. 206: 235 – 249.
- Baltes, P. B. & Baltes, M. M. (Hrsg.) (1990). *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press.
- Blaxill, M. F. (2004). What's Going On? The Question of Time Trends in Autism. *Public Health Reports* , 119, 536 – 551.
- Bornstein, M. H., Davidson, L., Keyes, L. M., Moore K. A. & T. C. f. C. Well-Being (Hrsg.) *Well-being: Positive development across the life course*. London: Lawrence Erlbaum.

- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (6. Auflage). Heidelberg: Springer MedizinVerlag.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Auflage). Heidelberg: Springer MedizinVerlag.
- Brandecker, U. (2006). *Lebensqualität bei älteren Menschen mit intellektueller Behinderung unter besonderer Berücksichtigung des physischen und psychischen Wohlbefindens*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Brandtstädter, J. & Baltes-Götz, B. (1990). Personal control over development and quality of live perspectives in adulthood. In Baltes, P. B. & Baltes, M. M. (Hrsg.) *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press.
- Brandtstädter, J. & Greve, W. (1992). Das Selbst im Alter: adaptive und protektive Mechanismen. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*. 14: 269 – 297.
- Brandtstädter, J. & Greve, W. (1994). The aging self: Stabilizing and protective processes. *Developmental Review*. 14: 52 – 80.
- Brandtstädter, J. & Renner, G. (1989). *Fragebogen zum Umgang mit Problemen*. Trier: Universität Trier
- Brandtstädter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment: Explication and Age-Related Analysis of Assimilative and Accommodative Strategies of Coping. *Psychology and Aging*. 5 (1): 58 – 67.
- Brandtstädter, J. & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*. 22: 117 – 150.

- Brehmer, B. (2008). *Die Gebrechlichkeit von Menschen mit intellektueller Behinderung und ihr Einfluss auf die Lebensqualität unter Berücksichtigung von veränderten sozialen und temporalen Vergleichsprozessen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Bridges, L. J. (2003). Coping as an element of developmental well-being. In Bornstein, M. H., Davidson, L., Keyes, L. M., Moore K. A. & T. C. f. C. Well-Being (Hrsg.) *Well-being: Positive development across the life course*. London: Lawrence Erlbaum.
- Brockhaus, F.A. (1993). *Der Brockhaus in fünf Bänden*. (8., neu bearb. Aufl., Bd. 2), Mannheim Leipzig: Verlag Brockhaus.
- Brown, I., Anand, S., Alan Fung, W. L., Isaacs, B. & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207 – 230.
- Brown, I. & Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability. An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Brown, I. & Brown, R. I. (2004a). Concepts For Beginning Study In Family Quality Of Life (Chapter 3). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 25 – 47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I. & Brow, R. I. (2004b). Family Quality Of Life As An Area Of Study (Chapter 1). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 3 – 10). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 718 – 727.

- Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Isaacs B. J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J. & Wang M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown, R., Davey, R., Shearer, J. & Kyrkou, M. (2004). Family Quality Of Life In Australia (Chapter 8). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 223 – 262). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Isaacs, B., McCormack, B., Baum, N. & Renwick, R. (2004). Family Quality Of Life In Canada (Chapter 7). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 185 – 222). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Bullinger, M. (2000). Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (S. 13 – 24). Landsberg: Ecomed.
- Bullinger, M. (2008). Erfassung der Lebensqualität über die Lebensspanne – Konzepte, Methoden und Anwendungsmöglichkeiten. Gastvortrag am Institut für Klinische, Biologische und Differenzielle Psychologie, Universität Wien.
- Bundeskanzleramt – Rechtsinformationssystem (2008). *Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch*. Zugriff am 07.08.2008
<http://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Dokumentnummer=NOR12017730&WxeFunctionToken=8ba8f24a-04ee-4746-b04a-1f700f9ab44e>

Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (2008). *Pflegegeldhöhung*
Zugriff am 11.09.2008 <http://www.pflegedaheim.at/>

Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (2008). *Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich* 2008. Zugriff am 13.01.2009
http://www.bmsk.gv.at/cms/site/attachments/9/5/7/CH0009/CMS1241615670780/behindertenbericht_09-03-17.pdf

Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L. & Schalock, R. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200 – 210.

Chronister, J. & Chan, F. (2006). A Stress Process Model of Caregiving for Individuals With Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 51, 190 – 201.

Daig, I. & Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 16, 5 – 23.

Dargel, A. (2005). *Zielbindung und Zielplanung: Entwicklung und Überprüfung eines Interventionsprogramms zur Steigerung der Zieleffektivität*. Unveröffentlichte Dissertation, Justus-Liebig-Universität Gießen.

Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H. (2000). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen – ICD-10 Kapitel V (F) klinisch-diagnostische Leitlinien / Weltgesundheitsorganisation* (3. Auflage, durchgesehen und ergänzt). Bern: Hans Huber.

Duden 7 (1997). *Das Herkunftswörterbuch: Etymologie der deutschen Sprache. Die Geschichte der deutschen Wörter bis zur Gegenwart* (2. Auflage). Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich: Duden Verlag.

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social

and economic situation, mental health status, and self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385 – 399.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126 – 135.

Feuser, G. (1998). *Lebenslanges Lernen für Menschen mit geistiger Behinderung – Selbstbestimmung und Integration. Vortrag im Rahmen der Tagung: Dialog-Menschen mit Behinderung in der Erwachsenenbildung. Bremen am 11.6. – 13.6.1998.* Zugriff am 09.08.2008 http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-lebenslang_lernen.html

Fombonne, E. & Tidmarsh, L. (2003). Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 15 – 21.

Glasgow, N. (2000). Rural/Urban patterns of aging and caregiving in the United States. *Journal of Family Issues*, 21, 611 – 631.

Hancock, P. & Desmond, P. (2001). *Stress, Workload, and Fatigue*. New Jersey und London: LEA

Janssen, J. & Laatz, W. (2007). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows* (6. Auflage). Berlin: Springer Verlag.

Kaspar, C. (2010). *Familienlebensqualität: Ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität und der Kontrollüberzeugungen der Hauptbetreuungspersonen.* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.

Kaspar, C., Krecht, M., Zierhut, A. & Weber, G. (2008a). *Familienlebensqualität (FLQ) – Version A: Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.* Wien: Universität Wien, Fakultät für Psychologie.

- Kaspar, C., Krecht, M., Zierhut, A. & Weber, G. (2008b). *Familienlebensqualität (FLQ) – Version B: Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung*. Wien: Universität Wien, Fakultät für Psychologie.
- Krampen, G. (1987). *Handlungstheoretische Persönlichkeitspsychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Krampen, G. (1991). *Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Krecht, M. (2009). *Familienlebensqualität: Ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität und des Copingverhaltens der Hauptbetreuungspersonen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Lazarus, R. S. (1984). Puzzles in the study of daily hassles. *Journal of Behavioral Medicine*. 7 (4): 375 – 389.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and Emotion*. London: Free Association Books
- Lazarus, R. S. & Folkman, S (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer
- Lazarus, R. S. & Folkman, S (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*. 1: 141 – 169.
- Lebenshilfe Österreich (2004). *"Geistige Behinderung" ist politisch nicht korrekt!* Zugriff am 01.08.2008 http://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20041113_OTS0020#
- Leipold, B. (2004). *Bewältigungsverhalten und Persönlichkeitswachstum pflegender Angehöriger*. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Berlin.

- Naldi, L. (2007). Health-Related Quality of Life: From Health Economics to Bedside? *Dermatology*, 215, 273 – 276.
- Neikrug, S. M., Judes, J., Roth, D. & Krauss, B. (2004). Family Quality Of Life In Israel (Chapter 6). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 151 – 184). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Nota, L., Soresi, S. & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 371 – 385.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535 – 543.
- Österreichische Autistenhilfe (2008). *Über Autismus – Häufigkeit*. Zugriff am 08.07.2009 <http://www.autistenhilfe.at/content/view/2/48/>
- Park J., Hoffmann L., Marquis J., Turnbull A.P., Poston D., Mannan H., Wang M., & Nelson L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 367 – 384.
- Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft, Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie*. Berlin: Springer.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313 – 328.

- Renwick, R., Brown, I. & Nagler, M. (Hrg.) (1997). *Quality of Life in Families That Have a Son or Daughter With a Developmental Disability. Report to the Ontario Ministry of Community and Social Services*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto, Canada.
- Schalock, R. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and other developmental Disabilities*. 15 (2), 116 – 127.
- Schalock, R. (2003). Moving From Individual To Family Quality Of Life As A Research Topic. In Kingsley, J. Ltd. *Quality of Life and Disability*. London: England
- Schalock, R. L. (2004a). Moving From Individual To Family Quality Of Life As A Research Topic (Chapter 2). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 11 – 24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2004b). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203 – 216.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457 – 470.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116 – 124.
- Seltzer, M. M. & Kraus, M. W. (1989). Ageing parents with adult mentally retarded children: family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*. 94, 303 – 312.

- Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F. & Hong, J. (2004). Accommodative Coping and Well-Being of Midlife Parents of Children with Mental Health Problems or Developmental Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (2), 187 – 195.
- Siegrist, J. (1990). Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In P. Schmömerich & G. Thews (Hrsg.), *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin* (S. 59 – 66). Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.
- Smith T. B., Innocenti M. S., Boyce G. C. & Smith C. (1993). Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports*, 73, 1184 – 1186.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777 – 783.
- Terpitz, C., Tröster, H., Rothert, C., Schöne, D., Disch, R. & Noeker, M. (2005). Belastungserleben, Krankheitsbewältigung und gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern von Kindern mit atopischer Dermatitis. *Kindheit und Entwicklung*, 14, 87 – 95.
- The WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153 – 159.
- Todd, S., Young, P., Shearn, J. & Jones, S. (2004). Family Quality Of Life In Wales (Chapter 5). In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull & D. L. Braddock (Eds.), *Families And People With Mental Retardation And Quality Of Life: International Perspectives* (pp. 103 – 149). Washington: American Association on Mental Retardation.

- Tröster, H. (2005). Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern. *Kindheit und Entwicklung*, 14 (2), 69 – 78.
- Turnbull, A.P. (2003). Family quality of life as an outcome of early intervention services: Research and practice directions. In B.F. Williams (Eds.), *Directions in early intervention and assessment* (pp. 477 – 498). Spokane, WA: Spokane Guilds' School and Neuromuscular Center.
- Turnbull, A., Brown, I. & Turnbull, H. R. (Eds.) (2004). *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, R. (2004). What is Family Quality of Life? *Beach Center on Disability Newsletter*, 2, 5 – 7.
- Walden, S., Pistrang, N. & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 62 – 76.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A. Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82 – 94.
- Warnke, A. (2008a). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In: H.-J. Moller, G. Laux & H.-P. Kapfhammer (Hrsg.), *Psychiatrie und Psychotherapie – Band 2: Spezielle Psychiatrie* (3., vollständig neu bearbeitete und aktualisierte Auflage) (S. 1120 – 1146). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Warnke, A. (2008b). Tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In: H.-J. Moller, G. Laux & H.-P. Kapfhammer (Hrsg.), *Psychiatrie und Psychotherapie – Band 2: Spezielle Psychiatrie* (3., vollständig neu bearbeitete und aktualisierte Auflage) (S. 1152 –

1159). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung. Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV-Universitätsverlag.

Wehmeyer, M. L., Buntinx W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson R. A., Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311 – 318.

Weltgesundheitsorganisation (1993). *Definition der Lebensqualität*. Zugriff am 05.06.2007 <http://www.drnowrocki.de/empfehlung/lebensqualitaet%20.html>)

Wiggs, L. & Stores, G. (2001). Behavioural treatment for sleep problems in children with severe intellectual disabilities and daytime challenging behaviour: effect on mothers and fathers. *British Journal of Health and Psychology*, 6, 257 – 269.

Yeargin-Allsopp, M., Boyle, C. (2002). Overview: The epidemiology of neurodevelopmental disorders. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews* 8, 113 – 116.

Zierhut, A. (2010). *Familienlebensqualität: Ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität und des Wohlbefindens der Hauptbetreuungspersonen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.

Zöfel, P. (2007). *Statistik für Psychologen*. München: Pearson Studium.

Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. & Xu, S. (2008). *Theorizing about Family Quality of Life*. Kansas: Beach Center on Disability, University of Kansas.

18 Tabellen

Tabelle 3.1: Kernbereich von Lebensqualität (Schalock 2004, S. 205, siehe auch Brehmer 2008, S. 69).....	30
Tabelle 12.1: Soziodemographische Daten	111
Tabelle 12.2: Verhältnis der interviewten Person zum Hauptbetreuungskind	112
Tabelle 12.3: Diagnose bzw. Ursache für Behinderung	113
Tabelle 12.4: Weitere beeinträchtigende Umstände für das Familienmitglied mit IB	114
Tabelle 12.5: Beeinträchtigende Umstände für Kinder der Gruppe A	115
Tabelle 12.6: Beschreibung der Familienform	116
Tabelle 12.7: Familienmitglieder mit Elternrolle	117
Tabelle 12.8: Familienmitglied mit höchster Beteiligung am täglichen Leben.....	117
Tabelle 12.9: Ausmaß an Verantwortung bei den alltäglichen Angelegenheiten der Familie	118
Tabelle 12.10: Ausmaß an Verantwortung in Bezug auf Kinder/Familienmitglied mit IB	119
Tabelle 12.11: Körperliche/psychische Beschwerden in der Familie.....	120
Tabelle 12.12: Hürden bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung.....	122
Tabelle 12.13: Einschätzung des Familieneinkommens	123
Tabelle 12.14: Finanzielle Lage der Familien	123
Tabelle 12.15: Ausgaben für Unterstützung des Kindes	124
Tabelle 12.16: Verantwortung für alltägliche Angelegenheiten der Familie	126
Tabelle 12.17: Hauptverantwortung über die Bereiche des Haushalts.....	127

Tabelle 12.18: Aussagen über das Familienleben (1)	128
Tabelle 12.19: Aussagen über das Familienleben (2)	129
Tabelle 12.20: Praktische und emotionale Unterstützung von Verwandten	130
Tabelle 12.21: Praktische und emotionale Unterstützung von Freunden	131
Tabelle 12.22: Leistungen die von der Familie in Anspruch genommen wurden	133
Tabelle 12.23: Gründe für das Nichterhalten von Leistungen	135
Tabelle 12.24: Bereiche aus denen die familiären Werte stammen.....	136
Tabelle 12.25: Unterstützung durch Mitglieder der Gemeinschaft.....	137
Tabelle 12.26: Berufliche Tätigkeit der Mutter	139
Tabelle 12.27: Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität	144
Tabelle 12.28: Familienlebensqualität (FLQ).....	147
Tabelle 12.29: Individuelle Lebensqualität (FIL)	150
Tabelle 12.30: Fragebogen zum Umgang mit Problemen	151
Tabelle 12.31: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen Gruppe A und B ...	154
Tabelle 12.32: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Einkommensgruppen	155
Tabelle 12.33: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Wohngegenden	159
Tabelle 12.34: Unterschiede in der Familienlebensqualität zwischen den Behinderungsgradgruppen	160
Tabelle 12.35: Zusammenhänge zwischen den neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gruppe A)	161
Tabelle 12.36: Zusammenhänge zwischen den neun Bereichen der Familienlebensqualität (Gruppe B)	162

Tabelle 12.37: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen den Gruppen A und B	163
Tabelle 12.38: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen den Einkommensgruppen.....	164
Tabelle 12.39: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität der Hauptbetreuungspersonen zwischen Familien mit beiden Elternteilen und Alleinerzieherfamilien	166
Tabelle 12.40: Familienlebensqualität in Abhängigkeit von der individuellen Lebensqualität.....	168
Tabelle 12.41: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität abhängig von der Ausprägung in der Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung.....	171
Tabelle 12.42: Unterschiede in der individuellen Lebensqualität abhängig von der Ausprägung in der Hartnäckigkeit in der Zielverfolgung.....	171
Tabelle 12.43: Unterschiede von der Höhe der Familienlebensqualität innerhalb der Gruppe A und der Gruppe B.....	172
Tabelle 12.44: Zusammenhänge zwischen den beiden Copingstilen, der individuellen Lebensqualität, sowie der gesamten Familienlebensqualität.....	174

19 Abbildungen

Abbildung 2.1: Multidimensionales Modell menschlichen Funktionierens (Wehmeyer et. al., 2008, S. 315)	18
Abbildung 9.1: Übersetzungsprozess	81
Abbildung 12.1: Mittelwerte der Familienlebensqualität gesamt.....	153
Abbildung 12.2: Wechselwirkungen im Bereich Familiäre Beziehungen zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel).....	156
Abbildung 12.3: Wechselwirkungen im Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel)	157
Abbildung 12.4: Wechselwirkungen im Bereich Beziehungen in der Gemeinschaft zwischen den Gruppen A und B und den drei Einkommensgruppen (geschätzte Randmittel)	158
Abbildung 12.5: Mittelwerte der individuellen Lebensqualität für Gruppe A und B.....	164
Abbildung 12.6: Individuelle Lebensqualität abhängig vom Familieneinkommen	165
Abbildung 12.7: Individuelle Lebensqualität abhängig vom Familieneinkommen	166
Abbildung 12.8: Wechselwirkungen zwischen den Gruppen A und B sowie den drei Bildungsgruppen in der individuellen Lebensqualität	167
Abbildung 12.9: Familienlebensqualität abhängig von individueller Lebensqualität	169

20 Anhang

Im Anhang befinden sich sämtliche Materialien, die im Zuge der Stichprobensuche sowie bei der Erhebung selbst um Einsatz kamen.

- Informationsblätter für die Familien
- Einverständniserklärung der Teilnehmer
- Informationsblatt für Schulen, Kindergärten, Vereine und Institute
- Persönlicher Fragebogen für die Hauptbetreuungspersonen
- Familienlebensqualitätsfragebogen Version A
für Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.
- Familienlebensqualitätsfragebogen Version B
für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung



universität
wien

Fakultät für Psychologie

Liebiggasse 5, 1010 Wien

Wien, im April 2008

Projekt Familienlebensqualität

INFORMATIONSBLATT

für

FAMILIEN

(Version A)

Die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ist Partner bei einem international ausgelegten Projekt zur Bestimmung der Familienlebensqualität. Bei dieser Untersuchung stehen die Erforschung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Familien mit einem intellektuell behinderten Kind und Familien mit Kindern ohne Behinderung im Zentrum. Das Projekt wird von Dr. Germain Weber und Mag. Barbara Brehmer geleitet und am Terrain von Andreas Zierhut, Christopher Kaspar und Michaela Krecht – alle fortgeschrittene Psychologiestudenten – im Rahmen ihrer Diplomarbeiten durchgeführt.

Beim Instrument zur Erfassung der Familienlebensqualität handelt es sich um einen für diese Studie entwickelten Fragebogen, der im Rahmen eines Interviews erfasst wird. Insgesamt sollen in Österreich 60 Familien befragt werden, in deren Haushalt Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene zwischen 2 und 30 Jahren leben.

Wir bitten Sie, uns durch Ihre Teilnahme an dieser Untersuchung behilflich zu sein.

Ihre Teilnahme erfolgt auf freiwilliger Basis.

1. Was sind Ziel und Zweck dieser Untersuchung?

Untersucht wird die Lebensqualität von Familien, inwiefern diese erfreulich und bedeutungsvoll ist, durch welche Ressourcen diese unterstützt wird, sowie die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind. Dazu wurde ein spezieller Fragebogen entwickelt (Family Quality of Life Survey – FQOL), der die Lebensqualität von Familien mit Kindern erfassen soll. Zukünftige Einsätze in Bereichen wie Programmentwicklung oder Evaluation, sowie als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse von Familien sind nicht ausgeschlossen.

2. Was qualifiziert Sie als Teilnehmer?

Dieser Fragebogen richtet sich an jene Personen in einer Familie, die mit der Betreuung, Unterstützung und Pflege der Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen betraut sind. Dabei kann es sich um die leiblichen Eltern aber auch um Stief- oder Pflegeeltern, Großeltern, Geschwister, oder andere Verwandte handeln. Es ist jedoch wichtig, dass das Kind noch **zu Hause** lebt. Pro Familie wird jeweils nur die Hauptbezugsperson befragt. Die Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen selber werden in dieser Umfrage nicht befragt.

3. Wonach werden Sie gefragt?

Neben allgemeinen Angaben zur Familie sowie spezifischen Fragen zu Betreuung, Unterstützung und Pflege der Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen, richtet sich der Fragebogen an sämtliche Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere Menschen, die Förderung durch Dienstleistungen und Dienstleister, Karriere, Freizeit und Erholung sowie der Einfluss von Werten und die Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser neun Bereiche hat zwei Abschnitte. Der erste Abschnitt enthält Fragen zu allgemeinen Informationen, der zweite fragt nach Bedeutung, Chancen oder der Zufriedenheit in Bezug auf den jeweiligen Bereich. Alle Informationen werden vertraulich behandelt.

4. Wie gestaltet sich der Ablauf?

Wenn Sie sich bereit erklären an unserer Untersuchung teilzunehmen, werden sowohl Termin als auch Ort mit uns vereinbart. Das Interview kann entweder bei Ihnen zu Hause oder in den Räumlichkeiten der Universität stattfinden. Vor der Teilnahme an der Untersuchung werden Sie noch einmal ausführlich über alles informiert. Der Fragebogen wird im Rahmen eines Interviews vorgegeben werden, d.h. ein Mitarbeiter wird mit Ihnen ein persönliches Gespräch führen. Vor dem persönlichen Treffen erhalten Sie zudem einen Kurzfragebogen, den Sie bitte alleine ausfüllen und uns beim Treffen übergeben möchten. Die Dauer des Interviews wird in etwa eineinhalb Stunden betragen, das Ausfüllen des Kurzfragebogens etwa eine halbe Stunde.

5. Was ist, wenn Sie nicht teilnehmen möchten?

Die Teilnahme an dieser Untersuchung beruht auf Freiwilligkeit. Sie erhalten umfassende Informationen und geben danach eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme ab. Das beinhaltet auch das Recht und die Möglichkeit die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen zu können. Diese Entscheidung wird für Sie oder die Personen in ihrem Haushalt keinerlei Konsequenzen haben.

6. Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

Die in den Fragebögen erfassten Daten bleiben anonym, d.h. Angaben zu Namen, Adressen oder persönlichen Daten der Teilnehmer werden weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben. Alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit oder ohne Behinderung werden vertraulich behandelt.

7. Was haben Sie persönlich von der Teilnahme?

Die Ergebnisse dieser Studie werden in die Diplomarbeiten der Studenten einfließen. Wir bieten an, Ihnen auf Wunsch eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse zukommen zu lassen. Kreuzen Sie bitte den entsprechenden Punkt in der Einverständniserklärung an.

8. Wer sind Ihre Ansprechpersonen?

Christopher Kaspar, a9200962@unet.univie.ac.at, 0650 – 5 277 277

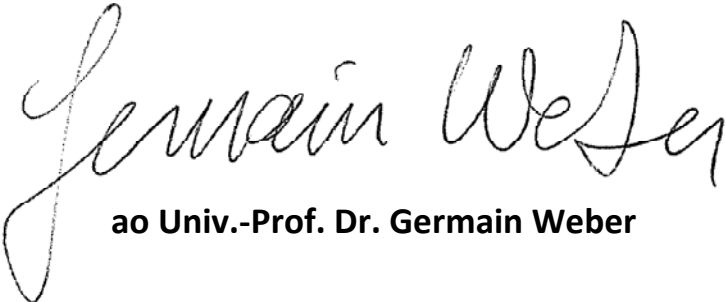
Michaela Krecht, a0201786@unet.univie.ac.at, 0664 – 503 45 24

Andreas Zierhut, a0003402@unet.univie.ac.at, 0699 – 12 56 56 68

Sollten Sie an der Studie teilnehmen wollen,
bitten wir Sie sich mit uns in Verbindung zu setzen.

Für Ihre Teilnahme möchten wir Ihnen einen herzlichen Dank aussprechen!

Mit freundlichen Grüßen



ao Univ.-Prof. Dr. Germain Weber



universität
wien

Fakultät für Psychologie

Liebiggasse 5, 1010 Wien

Wien, im April 2008

Projekt Familienlebensqualität

INFORMATIONSBLATT

für

FAMILIEN

(Version B)

Die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ist Partner bei einem international ausgelegten Projekt zur Bestimmung der Familienlebensqualität. Bei dieser Untersuchung stehen die Erforschung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen **Familien** mit einem intellektuell behinderten Kind und Familien mit Kindern ohne Behinderung im Zentrum. Das Projekt wird von Dr. Germain Weber und Mag. Barbara Brehmer geleitet und am Terrain von Andreas Zierhut, Christopher Kaspar und Michaela Krecht – alle fortgeschrittene Psychologiestudenten – im Rahmen ihrer Diplomarbeiten durchgeführt.

Beim Instrument zur Erfassung der Familienlebensqualität handelt es sich um einen für diese Studie entwickelten Fragebogen, der im Rahmen eines Interviews erfasst wird. Insgesamt sollen in Österreich 60 Familien befragt werden, **in deren Haushalt** ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener mit intellektueller Behinderung lebt (zwischen 2 und 30 Jahren).

Wir bitten Sie, uns durch Ihre Teilnahme an dieser Untersuchung behilflich zu sein.

Ihre Teilnahme erfolgt auf freiwilliger Basis.

1. Was sind Ziel und Zweck dieser Untersuchung?

Untersucht wird die Lebensqualität von Familien, inwiefern diese erfreulich und bedeutungsvoll ist, durch welche Ressourcen diese unterstützt wird, sowie die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind. Dazu wurde ein spezieller Fragebogen entwickelt (Family Quality of Life Survey – FQOL), der die Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung erfassen soll. Zukünftige Einsätze in Bereichen wie Programmentwicklung oder Evaluation, sowie als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien sind nicht ausgeschlossen.

Begriffserklärung: Intellektuelle Behinderung (*Geistige Behinderung*)

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen. Dabei handelt es sich um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Begriff. Im alltäglichen Sprachgebrauch ist hingegen immer noch die Bezeichnung „Geistige Behinderung“ geläufig.

2. Was qualifiziert Sie als Teilnehmer?

Dieser Fragebogen richtet sich an jene Personen in einer Familie, die mit der Betreuung und Pflege eines **intellektuell behinderten Familienmitglieds** betraut sind. Dabei kann es sich um die leiblichen Eltern aber auch um Stief- oder Pflegeeltern, Großeltern, Geschwister, oder andere Verwandte handeln. Es ist jedoch wichtig, dass das Kind, der Jugendliche bzw. junge Erwachsene noch **zu Hause**, also weder in einer WG noch in einem Heim wohnt. Pro Familie wird jeweils nur die Hauptbetreuungsperson befragt. Die Person mit der Behinderung selbst wird in dieser Umfrage nicht befragt.

3. Wonach werden Sie gefragt?

Neben allgemeinen Angaben zur Familie sowie spezifischen Fragen zur Behinderung des betroffenen Familienmitglieds, richtet sich der Fragebogen an sämtliche Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere Menschen, die Förderung durch Dienstleistungen und Dienstleister, Karriere, Freizeit und Erholung sowie der Einfluss von Werten und die Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser neun Bereiche hat zwei Abschnitte. Der erste Abschnitt enthält Fragen zu allgemeinen Informationen, der zweite fragt nach Bedeutung, Chancen oder der Zufriedenheit in Bezug auf den jeweiligen Bereich. Alle Informationen werden vertraulich behandelt.

4. Wie gestaltet sich der Ablauf?

Wenn Sie sich bereit erklären an unserer Untersuchung teilzunehmen, werden sowohl Termin als auch Ort mit uns vereinbart. Das Interview kann entweder bei Ihnen zu Hause oder in den Räumlichkeiten der Universität stattfinden. Vor der Teilnahme an der Untersuchung werden Sie noch einmal ausführlich über alles informiert. Der Fragebogen wird im Rahmen eines Interviews vorgegeben werden, d.h. ein Mitarbeiter wird mit Ihnen ein persönliches Gespräch führen. Vor dem persönlichen Treffen erhalten Sie zudem einen Kurzfragebogen, den Sie bitte alleine ausfüllen und uns beim Treffen übergeben möchten. Die Dauer des Interviews wird in etwa eineinhalb Stunden betragen, das Ausfüllen des Kurzfragebogens etwa eine halbe Stunde.

5. Was ist, wenn Sie nicht teilnehmen möchten?

Die Teilnahme an dieser Untersuchung beruht auf Freiwilligkeit. Sie erhalten umfassende Informationen und geben danach eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme ab. Das beinhaltet auch das Recht und die Möglichkeit die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen zu können. Diese Entscheidung wird für Sie oder die Personen in ihrem Haushalt keinerlei Konsequenzen haben.

6. Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

Die in den Fragebögen erfassten Daten bleiben anonym, d.h. Angaben zu Namen, Adressen oder persönlichen Daten der Teilnehmer werden weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben. Alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit oder ohne Behinderung werden vertraulich behandelt.

7. Was haben Sie persönlich von der Teilnahme?

Die Ergebnisse dieser Studie werden in die Diplomarbeiten der Studenten einfließen. Wir bieten an, Ihnen auf Wunsch eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse zukommen zu lassen. Kreuzen Sie bitte den entsprechenden Punkt in der Einverständniserklärung an.

8. Wer sind Ihre Ansprechpersonen?

Christopher Kaspar, a9200962@unet.univie.ac.at, 0650 – 5 277 277

Michaela Krecht, a0201786@unet.univie.ac.at, 0664 – 503 45 24

Andreas Zierhut, a0003402@unet.univie.ac.at, 0699 – 12 56 56 68

Sollten Sie an der Studie teilnehmen wollen,
bitten wir Sie sich mit uns in Verbindung zu setzen.

Einverständniserklärung

Ich

Name des Teilnehmers

habe die mir vermittelten Informationen gelesen und verstanden und erkläre mich hiermit einverstanden an der Untersuchung zum Thema Lebensqualität von Familien teilzunehmen. Mir ist bewusst, dass ich von der Teilnahme zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen zurücktreten kann.

Unterschrift

Datum

☐ Ich möchte gerne über die Ergebnisse informiert werden.

Adresse

E-Mail-Adresse



universität
wien

Fakultät für Psychologie

Liebiggasse 5, 1010 Wien

Wien, im April 2008

Projekt Familienlebensqualität

INFORMATIONSBLATT

für

FAMILIEN

(Kindergärten)

Die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ist Partner bei einem international ausgelegten Projekt zur Bestimmung der Familienlebensqualität. Bei dieser Untersuchung stehen die Erforschung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen **Familien** mit einem intellektuell behinderten und/oder entwicklungsbehinderten Kind und Familien mit Kindern ohne Behinderung im Zentrum. Das Projekt wird von Dr. Germain Weber und Mag. Barbara Brehmer geleitet und am Terrain von Andreas Zierhut, Christopher Kaspar und Michaela Krecht – alle fortgeschrittene Psychologiestudenten – im Rahmen ihrer Diplomarbeiten durchgeführt. Im Bereich der Wiener Kindergärten wird das Projekt von der Magistratsabteilung 10, Dezernat II unter der Leitung von Frau Mag^a Minich unterstützt.

Beim Instrument zur Erfassung der Familienlebensqualität handelt es sich um einen für diese Studie entwickelten Fragebogen, der im Rahmen eines Interviews erfasst wird. Insgesamt sollen in Österreich **120 Familien** befragt werden, **in deren Haushalt** mindestens ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener zwischen 2 und 30 Jahren lebt. In der Hälfte dieser Familien (60) sollte ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung leben.

Wir bitten Sie, uns durch Ihre Teilnahme an dieser Untersuchung behilflich zu sein.

Ihre Teilnahme erfolgt auf freiwilliger Basis.

1. Was sind Ziel und Zweck dieser Untersuchung?

Untersucht wird die Lebensqualität von Familien, inwiefern diese erfreulich und bedeutungsvoll ist, durch welche Ressourcen diese unterstützt wird, sowie die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind. Dazu wurde ein spezieller Fragebogen entwickelt (Family Quality of Life Survey – FQOL), der die Lebensqualität von Familien mit Kindern (mit und ohne intellektuelle Behinderung) erfassen soll. Zukünftige Einsätze in Bereichen wie Programmentwicklung oder Evaluation, sowie als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse von Familien sind nicht ausgeschlossen.

2. Was qualifiziert Sie als Teilnehmer?

Dieser Fragebogen richtet sich an jene Personen in einer Familie, die mit der Betreuung, Unterstützung und Pflege der **Kinder** bzw. des **behinderten Familienmitglieds** betraut sind. Dabei kann es sich um die leiblichen Eltern aber auch um Stief- oder Pflegeeltern, Großeltern, Geschwister, oder andere Verwandte handeln. Es ist jedoch wichtig, dass das Kind noch **zu Hause** lebt. Pro Familie wird jeweils nur die Hauptbezugsperson befragt. Die Kinder selbst werden in dieser Umfrage nicht befragt.

Begriffserklärung: Intellektuelle Behinderung (*Geistige Behinderung*)

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen. Dabei handelt es sich um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Begriff. Im alltäglichen Sprachgebrauch ist hingegen immer noch die Bezeichnung „Geistige Behinderung“ geläufig.

Das DSM-IV nennt unter anderen folgenden zwei Kriterien die gleichzeitig vorliegen müssen damit von intellektueller Behinderung gesprochen werden kann:

1. Intellektuelle Kompetenzen, die deutlich unter dem Mittelwert (100) liegen, d.h. ein IQ von weniger als 75.
2. Signifikante Beeinträchtigung der sozial-adaptiven Fähigkeiten.

3. Wonach werden Sie gefragt?

Neben allgemeinen Angaben zur Familie sowie spezifischen Fragen zu Betreuung, Unterstützung und Pflege der Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen, richtet sich der Fragebogen an sämtliche Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere Menschen, die Förderung durch Dienstleistungen und Dienstleister, Karriere, Freizeit und Erholung sowie der Einfluss von Werten und die Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser neun Bereiche hat zwei Abschnitte. Der erste Abschnitt enthält Fragen zu allgemeinen Informationen, der zweite fragt nach Bedeutung, Chancen oder der Zufriedenheit in Bezug auf den jeweiligen Bereich. Alle Informationen werden vertraulich behandelt.

4. Wie gestaltet sich der Ablauf?

Wenn Sie sich bereit erklären an unserer Untersuchung teilzunehmen, werden sowohl Termin als auch Ort mit uns vereinbart. Das Interview kann entweder bei Ihnen zu Hause oder in den Räumlichkeiten der Universität stattfinden. Vor der Teilnahme an der Untersuchung werden Sie noch einmal ausführlich über alles informiert. Der Fragebogen wird im Rahmen eines Interviews vorgegeben werden, d.h. ein Mitarbeiter wird mit Ihnen ein persönliches Gespräch führen. Vor dem persönlichen Treffen erhalten Sie zudem einen Kurzfragebogen, den Sie bitte alleine ausfüllen und uns beim Treffen übergeben möchten. Die Dauer des Interviews wird in etwa eineinhalb Stunden betragen, das Ausfüllen des Kurzfragebogens etwa eine halbe Stunde.

5. Was ist, wenn Sie nicht teilnehmen möchten?

Die Teilnahme an dieser Untersuchung beruht auf Freiwilligkeit. Sie erhalten umfassende Informationen und geben danach eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme ab. Das beinhaltet auch das Recht und die Möglichkeit die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen zu können. Diese Entscheidung wird für Sie oder die Personen in ihrem Haushalt keinerlei Konsequenzen haben.

6. Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

Die in den Fragebögen erfassten Daten bleiben anonym, d.h. Angaben zu Namen, Adressen oder persönlichen Daten der Teilnehmer werden weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben. Alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit oder ohne Behinderung werden vertraulich behandelt.

7. Was haben Sie persönlich von der Teilnahme?

Die Ergebnisse dieser Studie werden in die Diplomarbeiten der Studenten einfließen. Wir bieten an, Ihnen auf Wunsch eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse zukommen zu lassen. Kreuzen Sie bitte den entsprechenden Punkt in der Einverständniserklärung an.

8. Wer sind Ihre Ansprechpersonen?

Christopher Kaspar, a9200962@unet.univie.ac.at, 0650 – 5 277 277

Michaela Krecht, a0201786@unet.univie.ac.at, 0664 – 503 45 24

Andreas Zierhut, a0003402@unet.univie.ac.at, 0699 – 12 56 56 68

Sollten Sie an der Studie teilnehmen wollen,
bitten wir Sie sich mit uns in Verbindung zu setzen.



universität
wien

Fakultät für Psychologie

Liebiggasse 5, 1010 Wien

Wien, im April 2008

Projekt Familienlebensqualität

INFORMATIONSBLATT

für

SCHULEN, KINDERGÄRTEN, VEREINE UND INSTITUTE

Die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ist Partner bei einem international ausgelegten Projekt zur Bestimmung der Familienlebensqualität. Bei dieser Untersuchung stehen die Erforschung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen **Familien** mit einem intellektuell behinderten Kind und Familien mit Kindern ohne Behinderung im Zentrum. Das Projekt wird von Dr. Germain Weber und Mag. Barbara Brehmer geleitet und am Terrain von Andreas Zierhut, Christopher Kaspar und Michaela Krecht – alle fortgeschrittene Psychologiestudenten - im Rahmen ihrer Diplomarbeiten durchgeführt.

Beim Instrument zur Erfassung der Familienlebensqualität handelt es sich um einen für diese Studie entwickelten Fragebogen, der im Rahmen eines Interviews erfasst wird. Insgesamt sollen in Österreich 60 **Familien** befragt werden, **in deren Haushalt** ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener mit intellektueller Behinderung lebt (zwischen 2 und 30 Jahren).

Wir bitten Sie, uns bei der Suche nach möglichen Teilnehmern an dieser Untersuchung behilflich zu sein bzw. Kontakte zu den Familien herzustellen. Die Teilnahme erfolgt auf freiwilliger Basis.

1. Was sind Ziel und Zweck dieser Untersuchung?

Untersucht wird die Lebensqualität von Familien, inwiefern diese erfreulich und bedeutungsvoll ist, durch welche Ressourcen diese unterstützt wird, sowie die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind. Dazu wurde ein spezieller Fragebogen entwickelt (Family Quality of Life Survey – FQOL), der die Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung erfassen soll. Zukünftige Einsätze in Bereichen wie Programmentwicklung oder Evaluation, sowie als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien sind nicht ausgeschlossen.

2. Wer ist angesprochen?

Angesprochen sind jene Personen in einer **Familie**, die mit der Betreuung und Pflege eines **intellektuell behinderten Familienmitglieds** betraut sind. Dabei kann es sich um die leiblichen Eltern aber auch um Stief- oder Pflegeeltern, Großeltern, Geschwister, oder andere Verwandte handeln. Es ist jedoch wichtig, dass das Kind, der Jugendliche bzw. junge Erwachsene noch zu Hause, also weder in einer WG noch in einem Heim wohnt. Pro Familie wird jeweils nur die Hauptbetreuungsperson befragt. Die Person mit der Behinderung selbst wird in dieser Umfrage nicht befragt.

Begriffserklärung: Intellektuelle Behinderung (*Geistige Behinderung*)

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen. Dabei handelt es sich um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Begriff. Im alltäglichen Sprachgebrauch ist hingegen immer noch die Bezeichnung „Geistige Behinderung“ geläufig.

Das DSM-IV nennt unter anderen folgenden zwei Kriterien die gleichzeitig vorliegen müssen damit von intellektueller Behinderung gesprochen werden kann:

1. Intellektuelle Kompetenzen, die deutlich unter dem Mittelwert (100) liegen, d.h. ein IQ von weniger als 75.
2. Signifikante Beeinträchtigung der sozial-adaptiven Fähigkeiten.

3. Wonach wird gefragt?

Neben allgemeinen Angaben zur Familie sowie spezifischen Fragen zur Behinderung des betroffenen Familienmitglieds richtet sich der Fragebogen an sämtliche Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere Menschen, die Förderung durch Dienstleistungen und Dienstleister, Karriere, Freizeit und Erholung sowie der Einfluss von Werten und die

Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser neun Bereiche hat zwei Abschnitte. Der erste Abschnitt enthält Fragen zu allgemeinen Informationen, der zweite fragt nach Bedeutung, Chancen oder der Zufriedenheit in Bezug auf den jeweiligen Bereich.

4. Wie gestaltet sich der Ablauf?

Familien, die uns von Ihnen empfohlen wurden, werden persönlich kontaktiert und erhalten ebenfalls ein Informationsblatt über Inhalt und Ablauf der Befragung. Der Fragebogen wird im Rahmen eines Interviews (also persönlich) vorgegeben werden. Erklärt sich jemand bereit an der Untersuchung teilzunehmen, werden sowohl Termin als auch Ort vereinbart. Das Interview kann entweder zu Hause oder in den Räumlichkeiten der Universität stattfinden. Vor dem persönlichen Treffen erhält die Person zudem einen Kurzfragebogen, der von der Hauptbetreuungsperson alleine auszufüllen und den Interviewern beim Treffen zu übergeben ist. Die Dauer des Interviews wird in etwa eineinhalb Stunden betragen, das Ausfüllen des Kurzfragebogens etwa eine halbe Stunde.

5. Was ist wenn jemand nicht teilnehmen möchte?

Die Teilnahme an dieser Untersuchung beruht auf Freiwilligkeit. Die Personen erhalten umfassende Informationen und geben danach eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme ab. Das beinhaltet auch das Recht und die Möglichkeit die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen zu können. Diese Entscheidung wird für die Person keinerlei Konsequenzen haben.

6. Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

Die in den Fragebögen erfassten Daten bleiben anonym, d.h. Angaben zu Namen, Adressen oder persönlichen Daten der Teilnehmer werden weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben. Alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit oder ohne Behinderung werden vertraulich behandelt.

7. Wer sind die Ansprechpersonen?

Christopher Kaspar, a9200962@unet.univie.ac.at, 0650 - 5 277 277

Michaela Krecht, a0201786@unet.univie.ac.at, 0664 - 503 45 24

Andreas Zierhut, a0003402@unet.univie.ac.at, 0699 – 12 56 56 68

8. Wer leitet dieses Projekt?

Projektleitung: Dr. Germain Weber, germain.weber@univie.ac.at, 01 – 42774 7897

Assistenz: Mag. Barbara Brehmer, barbara.brehmer@univie.ac.at, 01 – 42774 7896

Platz für Eintragungen (Familien, Personen,...)

Persönlicher Fragebogen

von der Hauptbetreuungsperson auszufüllen



universität
wien

Bearbeitungscode (vom Interviewer auszufüllen)						
---	--	--	--	--	--	--

bitte ausfüllen →	Geschlecht:	Alter:
-------------------	-------------	--------

- ▶ Bitte füllen Sie diesen Fragebogen noch **vor** dem vereinbarten Termin aus, bewahren Sie ihn gut auf und geben Sie ihn dann dem Interviewer.
- ▶ Alle Fragen sind an Sie **persönlich** gerichtet, antworten Sie bitte so wie **Sie** es für richtig halten.
- ▶ Füllen Sie den Fragebogen bitte **alleine**, ungestört und auf einmal aus.
- ▶ Antworten Sie bitte rasch und überlegen Sie nicht zu lange – es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- ▶ Einige Aussagen haben vielleicht einen ähnlichen Wortlaut oder Sinn, bitte nehmen Sie auch zu diesen Aussagen Stellung und **lassen Sie bitte keine Frage aus**.
- ▶ Ihre Antworten werden **vertraulich** behandelt.

Um Ihnen beim Ausfüllen des Fragebogens behilflich zu sein, geben wir Ihnen hier zwei **Beispiele**:

Diese Aussage ist...	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
Für die Lösung von Problemen fallen mir immer viele Möglichkeiten ein.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig

Wenn Sie der Meinung sind, dass dieser Satz **vollkommen** auf Sie zutrifft

kreuzen Sie bitte **sehr richtig** an

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden

Wenn Sie mit Ihrem Schlaf *nicht zufrieden*,

aber auch *nicht völlig unzufrieden* sind kreuzen Sie bitte **unzufrieden** an

In diesem Teil werden Sie gebeten, zu einigen Aussagen Stellung zu nehmen. Markieren Sie bitte jeweils das Antwortkästchen, das **Ihrer persönlichen Meinung** am besten entspricht.

	Diese Aussage ist...	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
1.	Es hängt hauptsächlich von mir ab, ob sich andere Menschen nach meinen Wünschen richten oder nicht.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
2.	Zufällige Geschehnisse bestimmen einen großen Teil meines Lebens und Alltags.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
3.	Ich habe das Gefühl, dass vieles von dem, was in meinem Leben passiert, von anderen Menschen abhängt.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
4.	Ich komme mir manchmal taten- und ideenlos vor.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
5.	Ob ich einen Unfall habe oder nicht, hängt alleine von mir und meinem Verhalten ab	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
6.	Wenn ich Pläne schmiede, bin ich mir ganz sicher, dass das Geplante auch Wirklichkeit wird.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
7.	Ich habe oft einfach keine Möglichkeiten, mich vor Pech zu schützen.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
8.	Mehrdeutige Situationen mag ich nicht, da ich nicht weiß, wie ich mich verhalten soll.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
9.	Wenn ich bekomme, was ich will, so spielt Glück meistens auch eine Rolle.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
10.	Andere Menschen verhindern oft die Verwirklichung meiner Pläne.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
11.	Ich kann mich am besten selbst durch mein Verhalten vor Krankheiten schützen.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
12.	Ich weiß oft nicht, wie ich meine Wünsche verwirklichen soll.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
13.	Vieles von dem, was in meinem Leben passiert, hängt vom Zufall ab.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig

	Diese Aussage ist...	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
14.	Mein Leben und Alltag werden in vielen Bereichen von anderen Menschen bestimmt.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
15.	Ob ich einen Unfall habe oder nicht, ist vor allem Glückssache.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
16.	Ich kenne viele Möglichkeiten, mich vor Erkrankungen zu schützen.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
17.	Ich habe nur geringe Möglichkeiten, meine Interessen gegen andere Leute durchzusetzen.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
18.	Es ist für mich nicht gut, weit im voraus zu planen, da häufig das Schicksal dazwischenkommt.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
19.	Um das zu bekommen, was ich will muss ich zu anderen Menschen freundlich und zuvorkommend sein.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
20.	In unklaren oder gefährlichen Situationen weiß ich immer, was ich tun kann.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
21.	Es ist reiner Zufall, wenn sich andere Menschen einmal nach meinen Wünschen richten.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
22.	Mein Wohlbefinden hängt in starkem Maße vom Verhalten anderer Menschen ab.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
23.	Ich kann sehr viel von dem, was in meinem Leben passiert, selbst bestimmen.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
24.	Manchmal weiß ich überhaupt nicht was ich in einer Situation machen soll.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
25.	Gewöhnlich kann ich meine Interessen selbst vertreten und erreiche dabei das, was ich will.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
26.	Ob ich einen Unfall habe oder nicht hängt in starkem Maße von dem Verhalten anderer ab.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
27.	Wenn ich bekomme, was ich will, so ist das immer eine Folge meiner Anstrengung und meines persönlichen Einsatzes.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
28.	Auch in schwierigen Situationen fallen mir immer viele Handlungsalternativen ein.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig

	Diese Aussage ist...	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
29.	Damit meine Pläne eine Chance haben, richte ich mich beim Planen nach den Wünschen anderer Leute.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
30.	Mein Lebenslauf und mein Alltag werden alleine durch mein Verhalten und meine Wünsche bestimmt.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
31.	Es hängt vom Schicksal ab, ob ich krank werde oder nicht	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig
32.	Für die Lösung von Problemen fallen mir immer viele Möglichkeiten ein.	sehr falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	sehr richtig

In diesem Teil wollen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer **persönlichen Lebensqualität** stellen
Markieren Sie bitte jeweils das Antwortkästchen, das am besten auf **Sie persönlich** zutrifft

		sehr schlecht	schlecht	mittel- mäßig	gut	sehr gut
33.	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	sehr schlecht	schlecht	mittel- mäßig	gut	sehr gut

		sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
34.	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
35.	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
36.	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
37.	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
38.	Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Freunde?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden
39.	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden

		überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	über- wiegend	völlig
40.	Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	über- wiegend	völlig
41.	Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	über- wiegend	völlig

	Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu?	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
42.	In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen.	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
43.	Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet.	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
44.	Ich bin mit meinem Leben zufrieden.	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
45.	Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche.	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
46.	Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern.	stimme zu	stimme eher zu	weder noch	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu

In diesem Teil wollen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrem **Leben** stellen.

Kreuzen Sie bitte wieder für jede Aussage das am besten **auf Sie Zutreffende** an.

	Diese Aussage ist...	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
47.	Ich lasse mich leicht von Menschen, die ihre Meinung selbstbewusst sagen beeinflussen.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
48.	Ich habe normalerweise das Gefühl, dass ich mit meiner Situation gut zurechtkomme.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
49.	Ich bin in vielerlei Hinsicht von dem enttäuscht, was ich in meinem Leben erreicht habe.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
50.	Ich denke es ist wichtig, neue Erfahrungen zu sammeln, die das in Frage stellen, was man über sich selbst und das Leben denkt.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
51.	Es war für mich immer schwierig und frustrierend enge Beziehungen aufrecht zu erhalten.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
52.	Ich lebe meine Tage so wie sie kommen und denke nicht wirklich an die Zukunft.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
53.	Wenn ich mir meine Lebensgeschichte so anschau, dann bin ich zufrieden wie sich die Dinge entwickelt haben.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
54.	Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich alles getan habe, was es im Leben zu tun gibt.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
55.	Ich habe Vertrauen in meine eigene Meinung, sogar wenn sie im Widerspruch zur allgemeinen Meinung steht.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
56.	Ich habe nicht viele warmherzige, vertrauensvolle Beziehungen mit anderen Menschen erlebt.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
57.	Die Anforderungen des täglichen Lebens erdrücken mich oft.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
58.	Das Leben bedeutet für mich einen kontinuierlichen Prozess des Lernens, Veränderns und des Wachsens.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig

	Diese Aussage ist...	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
59.	Meine Bekannten würden mich als entgegenkommende Person bezeichnen, und meinen, dass ich meine Zeit gerne mit anderen verbringe.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
60.	Ich habe es schon lange aufgegeben große Verbesserungen oder Veränderungen in meinem Leben zu machen.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
61.	Manche Menschen leben ziellos dahin, aber ich bin nicht einer von diesen.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
62.	Ich mag die meisten meiner persönlichen Eigenschaften.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
63.	Meine persönlichen Beurteilungen richten sich nach dem, was ich für wichtig halte, und nicht nach dem was andere denken.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig
64.	Ich bin ziemlich gut darin, mit den täglichen Anforderungen zurechtzukommen.	ganz falsch	falsch	eher falsch	eher richtig	richtig	ganz richtig

Im letzten Teil werden Sie noch einmal gebeten, zu einigen Aussagen Stellung zu nehmen. Markieren Sie bitte jeweils das Antwortkästchen, das **Ihrem persönlichen Verhalten** am besten entspricht.

	Diese Aussage...	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
65.	Wenn ich mich in etwas verrannt habe, fällt es mir schwer, einen neuen Weg einzuschlagen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
66.	Je schwieriger ein Ziel zu erreichen ist, um so erstrebenswerter erscheint es mir oft.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
67.	Bei der Durchsetzung meiner Interessen kann ich sehr hartnackig sein.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
68.	Auch im größten Unglück finde ich oft noch einen Sinn	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
69.	Wenn sich mir Schwierigkeiten in den Weg legen, verstärke ich gewöhnlich meine Anstrengungen erheblich.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
70.	Um Enttäuschungen von vornherein zu vermeiden, stecke ich meine Ansprüche nicht zu hoch.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
71.	Ich neige dazu, auch in aussichtslosen Situationen zu kämpfen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
72.	Selbst wenn mir etwas gründlich schief geht, sehe ich doch irgendwo einen kleinen Fortschritt.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
73.	Ein Gebiet, auf dem ich übertroffen werde, verliert für mich an Bedeutung.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
74.	Ich verzichte auch mal auf einen Wunsch, wenn er mir schwer erreichbar erscheint.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
75.	Wenn ich auf unüberwindbare Hindernisse stoße, suche ich mir lieber ein neues Ziel.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	unbestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu

	Diese Aussage...	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
76.	Das Leben ist viel angenehmer, wenn ich mir keine hohen Ziele stecke.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
77.	Viele Probleme schaffe ich mir selber, weil ich überhöhte Ansprüche habe.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
78.	Wenn ich mich lange vergeblich mit einem Problem auseinandersetze, merke ich oft, dass ich im Grunde auch ohne eine Lösung ganz gut zurechtkomme.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
79.	Im allgemeinen trauere ich verpassten Chancen nicht lange nach.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
80.	Veränderten Umständen kann ich mich im allgemeinen recht gut anpassen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
81.	Ich kann auch dem Verzicht etwas abgewinnen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
82.	Ich vermeide es, mich mit Problemen auseinanderzusetzen, für die ich keine Lösung habe.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
83.	Ich merke im allgemeinen recht gut, wann ich an die Grenzen meiner Möglichkeiten komme.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
84.	Wenn etwas nicht nach meinen Wünschen läuft, gebe ich eher meine Wünsche auf, als lange zu kämpfen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
85.	Nach schweren Enttäuschungen wende ich mich bald neuen Aufgaben zu.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
86.	Vor ernsten Problemen verschließe ich manchmal die Augen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
87.	Wenn ich nicht bekomme, was ich will, sehe ich das auch als eine Gelegenheit, mich in Gelassenheit zu üben.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
88.	Auch wenn mir ein Wunsch nicht erfüllt wird, ist das für mich kein Grund zur Verzweiflung: es gibt ja noch andere Dinge im Leben.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu

	Diese Aussage...	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
89.	Ich kann auch den unangenehmen Dingen des Lebens leicht eine gute Seite abgewinnen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
90.	Mit Niederlagen kann ich mich nur schlecht abfinden.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
91.	Selbst wenn alles ausweglos erscheint, suche ich noch nach Möglichkeiten, die Lage unter Kontrolle zu bringen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
92.	Wenn ich mir mal etwas in den Kopf gesetzt habe, lasse ich mich auch durch große Schwierigkeiten nicht davon abbringen.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
93.	Wenn ich in Schwierigkeiten stecke, frage ich mich sofort, wie ich das Beste daraus machen kann.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu
94.	Ich will nur dann wirklich zufrieden sein, wenn sich meine Wünsche ohne Abstriche erfüllt haben.	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	un- bestimmt	trifft eher zu	trifft genau zu

**Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben
diesen Fragebogen auszufüllen.**

Bitte bewahren Sie ihn gut auf und übergeben Sie ihn
dem Interviewer bei Ihrem persönlichen Termin.



Familienlebensqualität (FLQ)

Version A

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen

Von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

2008

Germain Weber
Christopher Kaspar
Michaela Krecht
Andreas Zierhut



universität
wien

Universität Wien, Fakultät für Psychologie, Österreich

Familienlebensqualität (FLQ)

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Was ist der Familienlebensqualität-Fragebogen?

Der Familienlebensqualität-Fragebogen (FLQ) ist eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen. Er misst inwiefern das Ausmaß der Lebensqualität von Familien erfreulich und bedeutungsvoll ist sowie durch verschiedene Ressourcen - die für die Familienmitglieder wichtig sind - unterstützt wird, als auch die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind.

Wie sollte der FLQ-Fragebogen verwendet werden?

Es gibt zweierlei Möglichkeiten den FLQ-Fragebogen einzusetzen. Erstens kann er Praktikern und Familienmitgliedern, als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption nützlich sein. Zweitens kann man ihn auch als Instrument zur Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien einsetzen - innerhalb der Grenzen seiner Konzeption - für die Forschung oder zum Zwecke der Evaluation.

Die Struktur des FLQ-Fragebogen

Es gibt viele Möglichkeiten die Lebensqualität von Familien zu betrachten. Der FLQ-Fragebogen erhebt Aspekte des Familienlebens, die wir aufgrund früherer Untersuchungen und der Praxis als kritisch betrachten.

Der FLQ-Fragebogen besteht aus mehreren Teilen:

Der erste Teil, „Über Ihre engere Familie“, stellt die Familie vor.

Die folgenden neun Teile richten sich an spezifische Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere, die Förderung durch Dienstleistungen/Dienstleister, der Einfluss von Werten, Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser 9 Teile hat 2 Abschnitte. Abschnitt A enthält Fragen, welche Kontextinformationen und einige allgemeine Informationen sammeln. Abschnitt B enthält Fragen zu 6 Schlüsselkonzepten: Bedeutung, Chancen, Initiative, erreichbares Niveau, Stabilität und Zufriedenheit. Diese Fragen mögen wiederholend erscheinen, sie sind aber beabsichtigt, weil die gleiche Frage zu jedem der 9 verschiedenen Bereiche des Lebens erfragt wird.

Der letzte Teil des FLQ-Fragebogens fragt nach dem Gesamteindruck der Lebensqualität von Familien.

Wie soll der FLQ-Fragebogen vorgegeben werden?

Der FLQ-Fragebogen kann von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt werden (Selbstdurchführung), oder zusammen mit dem Wissenschaftler oder Praktiker und der Hauptbetreuungsperson (face-to-face Durchführung). Bei Selbstdurchführung sollte für die Hauptbetreuungsperson die Möglichkeit gegeben sein bei Fragen jemanden mit Kenntnissen über diesen Fragebogen kontaktieren zu können.

Die Zustimmung der teilnehmenden Person sollte auf Basis von zuvor gegebenen, umfassenden Informationen eingeholt werden. Diese sollten Sinn und Zweck der Untersuchung, deren Durchführung sowie Vor- und Nachteile als auch Abbruchmöglichkeiten für den Teilnehmer enthalten. Dabei ist sicher zu stellen, dass der Teilnehmer diese Information auch verstanden hat.

In manchen Fällen wird es für Wissenschaftler nützlich sein, die durch den Fragebogen gesammelten Informationen durch ein persönliches Interview zu ergänzen.

Vertraulichkeit und ethische Überlegungen

Der ausgefüllte FLQ-Fragebogen beinhaltet vertrauenswürdige Informationen. Bei Verwendung durch Service-Organisationen zur Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption sollten bewährte Regeln und Leitlinien für alle vertrauenswürdigen Informationen befolgt werden.

Wenn der FLQ-Fragebogen für Forschungsfragen oder Evaluationszwecke verwendet wird, sollten alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen verborgen werden und nur kumulierte Daten oder anonymisierte Fallbeispiele berichtet werden. Diese Verwendung des Fragebogens sollte den ethischen Anforderungen der Universitäten, Organisationen oder relevanten Behörden entsprechen.

Originalversion (Family Quality of Life Survey – FQOL)

Der Originalfragebogen wurde 2006 von Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer und Mian Wang in Kanada in englischer Sprache unter dem Namen *Family Quality of Life Survey (FQOL)* publiziert. Er ist ursprünglich ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller Behinderung und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. An der Fakultät für Psychologie der Universität Wien wurde er 2008 von Christopher Kaspar, Michaela Krecht, Andreas Zierhut unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Germain Weber ins Deutsche übersetzt und für den österreichischen Sprachraum adaptiert (*FLQ-Fragebogen, Version B*). Ergänzend haben die Autoren der deutschen Fassung eine analoge Version des Fragebogens für Familien mit Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen ohne Behinderung erstellt (*FLQ-Fragebogen, Version A*).

Instruktionen zum Ausfüllen des FQOL-Fragebogens

Wer beantwortet die Fragen des Fragebogens?

Der *Family Quality of Life Survey* wird von der Hauptbetreuungsperson des Kindes/der Kinder ausgefüllt. Die Hauptbetreuungsperson kann ein Elternteil, ein Geschwisterteil, der Ehe- oder Lebenspartner oder ein anderes Familienmitglied sein, so wie es im Teil „Über Ihre engere Familie“ (Seite 6) definiert ist. Er ist **nicht** vom Kind/von den Kindern selbst auszufüllen, oder von einem Familienmitglied, dass in der Betreuung mithilft, aber nicht die Hauptbetreuungsperson ist.

Beim Ausfüllen des Fragebogens

1. Bitte beantworten Sie jede Frage so ausführlich wie möglich.
2. Schreiben Sie jede zusätzliche Information oder Kommentare, die uns helfen können Ihre Familiensituation besser zu verstehen, in den Platz zwischen den Fragen.
3. Wenn eine Frage auf Sie nicht zutrifft, sagen Sie es und erklären Sie warum.
4. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr eine Stunde.

Vom Interviewer auszufüllen:

Bearbeitungscode						
Soziodemographisches:	Geschlecht:			Alter:		
höchste abgeschlossene Schulbildung:	☐ Pflichtschule ☐ Lehre ☐ Matura ☐ Universität, Fachhochschule ☐ anderes:					
Datum:						
Durchführungsort des Fragebogens:						
Land:						
Ausfüllungsmethode:						
☐	Selbst von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt					
☐	Face to face / telefonische Befragung					
Interviewer:						

Angaben zu Ihrer Familie

Überall auf der Welt wird unter dem Begriff Familie etwas anderes verstanden. Wenn Sie nun diesen Fragebogen ausfüllen, bitten wir Sie Fragen zu ihrer engeren Familie zu beantworten, also Fragen zu Personen, die am täglichen Leben in Ihrem Haushalt beteiligt sind. Dabei können Sie mit diesen Familienmitgliedern blutsverwandt sein oder in enger persönlicher Beziehung stehen.

1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Kind/ern? (z. B. Mutter, Bruder, Schwester, Partner)

ÜBER DAS/DIE KIND/ER

2. Bitte geben Sie hier Geschlecht und Alter des/der Kindes/er an. Beginnen Sie mit dem Ältesten. (Wenn nötig können Sie den freien Platz unterhalb der Tabelle nutzen, um weitere Person hinzuzufügen.)

	Geschlecht		Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)
Kind 1	1	männlich		
	2	weiblich		
Kind 2	1	männlich		
	2	weiblich		
Kind 3	1	männlich		
	2	weiblich		
Kind 4	1	männlich		
	2	weiblich		
Kind 5	1	männlich		
	2	weiblich		

- 3. Häufig liegen bei Kindern Umstände vor, wodurch sie beeinträchtigt werden können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr/e Kind/er zutreffen.**

Kind 1	Kind 2	Kind 3	Kind 4	Kind 5	
1	1	1	1	1	Verhaltensprobleme
2	2	2	2	2	Emotions-/Ausdrucks-/Angststörungen
3	3	3	3	3	Schwere psychische Beschwerden (Schizophrenie oder andere Formen von Psychosen)
4	4	4	4	4	Generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination
5	5	5	5	5	Epilepsie
6	6	6	6	6	Schwerwiegende Sehbehinderung
7	7	7	7	7	Schwerwiegende Hörbehinderung
8	8	8	8	8	Sensorische Integrationsstörungen
9	9	9	9	9	Sprech- oder Sprachprobleme
10	10	10	10	10	Fütter- oder Essprobleme (künstliche Ernährung, Allergien, Überempfindlichkeit auf bestimmte Nahrungsmittel, etc)
11	11	11	11	11	Herzprobleme
12	12	12	12	12	Asthma oder Atembeschwerden
13	13	13	13	13	Magen-Darm-/Verdauungsprobleme
14	14	14	14	14	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____
15	15	15	15	15	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____

- 4. Bitte beschreiben Sie die angekreuzten Umstände aus 3. näher.**

- 5. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Unterstützung ein, den Ihr/er Kind/er benötigt/en?**
(Bitte kreuzen Sie für jedes Kind eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Kind 1	Kind 2	Kind 3	Kind 4	Kind 5	
1	1	1	1	1	benötigt keine Unterstützung
2	2	2	2	2	benötigt nur in wenigen Lebensbereichen Unterstützung
3	3	3	3	3	benötigt in einigen Lebensbereichen Unterstützung
4	4	4	4	4	benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung
5	5	5	5	5	benötigt in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung

- 6. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Kommunikationsfähigkeiten Ihres/-er Kindes/er?**
(Bitte kreuzen Sie für jedes Kind eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Kind 1	Kind 2	Kind 3	Kind 4	Kind 5	
1	1	1	1	1	kann über eine große Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
2	2	2	2	2	kann über eine begrenzte Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
3	3	3	3	3	kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben
4	4	4	4	4	kann über Grundbedürfnisse und Wünsche Auskunft geben
5	5	5	5	5	sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringen Maß möglich

- 7. Wenn es noch etwas gibt, das Sie uns über Ihr/e Kind/er mitteilen wollen, steht Ihnen hier Platz zur Verfügung.**

ÜBER IHRE ENGERE FAMILIE

1. Ist Ihre engere Familie...?

1	eine Alleinerzieherfamilie
2	eine Familie mit beiden Elternteilen
3	anderes (Bitte beschreiben Sie näher) _____

2. Kreuzen Sie in der folgenden Tabelle alle Familienmitglieder an, die eine Elternrolle ausüben. Führen Sie bitte außerdem deren Alter an, ob sie mit Ihnen in einem Haushalt wohnen und ob sie an der Betreuung/Pflege/Unterstützung des/r Kindes/er beteiligt sind oder nicht.

Beziehung zum Kind / zu den Kindern	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege und Unterstützung welcher Kinder beteiligt? (bitte ankreuzen)				
			Kind 1	Kind 2	Kind 3	Kind 4	Kind 5
Biologische Mutter							
Stiefmutter							
Pflegemutter							
Biologischer Vater							
Stiefvater							
Pflegevater							
Geschwister (Bitte genauer beschreiben)							
Geschwister (Bitte genauer beschreiben)							
Geschwister (Bitte genauer beschreiben)							
Andere (Bitte genauer beschreiben)							
Andere (Bitte genauer beschreiben)							

3. Tragen Sie nun noch sämtliche Mitglieder Ihrer engeren Familie ein, die oben noch nicht aufgelistet sind.

Beziehung zum Kind/zu den Kindern (Großmutter, Pfleger die im Haushalt wohnen, etc)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung/Pflege/Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

4. Welche/-s Familienmitglied/-er ist/sind am meisten am täglichen Leben mit dem/n Kind/ern beteiligt? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | Mutter |
| 2 | Vater |
| 3 | Mutter und Vater |
| 4 | Geschwister |
| 5 | Eltern und Geschwister |
| 6 | Eltern und andere Familienmitglieder |
| 7 | Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder |
| 8 | Andere Familienmitglieder (z. B. Großeltern, Tante, Kusine) |

5. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* bei den (all)täglichen Angelegenheiten Ihre Familie? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

- 6a. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* im Bezug auf das Kind/die Kinder in der Familie?

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

6b. Anmerkungen zur Frage 6a.

1. Zur Gesundheit Ihrer Familie

In diesem Abschnitt bitten wir Sie, sich Gedanken über den allgemeinen Gesundheitszustand Ihrer Familie zu machen. Es kommt vor, dass ein oder auch mehrere Mitglieder einer Familie gesundheitliche Probleme haben und damit auch andere Familienmitglieder beeinflussen. Beim Beantworten der folgenden Fragen denken Sie an Ihre Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen Ihr/e Kind/er leidet/n?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

1b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier.

2a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen andere Familienmitglieder leiden?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

2b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier:

Wer? (Verhältnis zum Kind/den Kindern)	Gesundheitliches Problem

**3. Welche Hürden gibt es für Ihre Familie bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung?
(Bitte kreuzen Sie die Betreffenden an)**

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Es gibt kein Heilmittel für das Gesundheitsproblem
3	Die benötigten Dienstleistungen werden in meiner (Wohn-)Umgebung nicht angeboten
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht, an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal
9	Wir stellen uns unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	Sonstige (Bitte genaue Angaben)
11	Sonstige (Bitte genaue Angaben)

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist Gesundheit an sich für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten die Gesundheitsbedürfnisse der Familie in ihrer (Wohn-)Umgebung abzudecken?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ihren Gesundheitszustand aufrecht zu erhalten oder zu verbessern, indem sie zum Beispiel regelmäßig Sport treiben oder auf gesunde Ernährung achten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß stimmt der Gesundheitszustand Ihrer Familien mit den Erwartungen der Familienmitglieder überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich der derzeitige Gesundheitsstand Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum er sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

2. Finanzielles Wohlergehen

In diesem Abschnitt werden Sie gebeten sich Gedanken darüber zu machen, wie Ihre Familie finanziell zu Rande kommt. Einzelne Familienmitglieder verdienen unterschiedlich viel Geld und haben unterschiedliche finanzielle Bedürfnisse. Beim Beantworten der folgenden Fragen, denken Sie aber bitte an die finanzielle Situation Ihrer Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1. Wie würden Sie das Einkommen Ihrer Familie - inklusive aller Bezüge – beschreiben, im Vergleich zum Durchschnittseinkommen in Ihrem Land?

5	weit über dem Durchschnitt
4	über dem Durchschnitt
3	im Durchschnitt
2	unter dem Durchschnitt
1	weit unter dem Durchschnitt

2. Wenn Sie das Einkommen Ihrer Familie – inklusive aller Bezüge – betrachten, welche der folgenden Aussagen trifft auf Ihre finanzielle Lage zu?

5	Wir stehen finanziell sehr gut da
4	Wir können uns auch einmal ein paar Extras leisten
3	Wir kommen gut über die Runden
2	Wir kommen gerade einmal so über Runden
1	Wir haben zu kämpfen

3. Bezieht Ihre Familie neben den Gehältern auch andere finanzielle Unterstützung (z. B. Sozialhilfe, Pensionen, Investmentgewinne)? (Bitte beschreiben Sie diese)

4. Wie viel Prozent des Gesamteinkommens – inklusive aller Bezüge – wird im Durchschnitt jedes Monat für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für Ihr/e Kind/er ausgegeben?

5	nichts
4	weniger als 10 %
3	10 – 25 %
2	26 – 50 %
1	51 % oder mehr

5. Wie viele Ihrer familiären Grundbedürfnisse (z. B. Essen, Kleidung, Wohnen) werden durch das Familieneinkommen gedeckt?

5	alle
4	fast alle
3	viele
2	ein paar
1	keine

6a. Wenn alle notwendigen Ausgaben am Ende des Monats bezahlt sind, bleibt Ihrem Haushalt noch Geld, das Ihre Familie nach Belieben ausgeben kann?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

6b. Wenn NEIN, stellt das für Ihre Familie eine finanzielle Härte dar?

- | | |
|---|-----------|
| 1 | JA |
| 2 | ein wenig |
| 3 | NEIN |

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist finanzielles Wohlergehen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten genug Geld zu verdienen um die Dinge zu machen, die Ihre Familie möchte?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt Ihre momentane finanzielle Lage aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß stimmt die finanzielle Lage Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Wird sich die derzeitige finanzielle Lage Ihrer Familie in naher Zukunft...? (Bitte ankreuzen)?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5a. Bitte beschreiben Sie, weshalb sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der finanziellen Lage Ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

3. Familiäre Beziehungen

In diesem Abschnitt sollen Sie den generellen Umgangston und die generelle Stimmung, die für gewöhnlich in Ihrer Familie herrschen, betrachten. Einige Familienmitglieder werden wahrscheinlich besser miteinander auskommen als andere, wir sind jedoch daran interessiert, wie die Atmosphäre in Ihrer Familie als Ganzes ist.

Abschnitt A

1. Wer trägt die Verantwortung über die alltäglichen Angelegenheiten der Familie?

- 1 Jeder tut sein Möglichstes um zu helfen
 2 Einige machen mehr als andere
 Bitte geben Sie an, wer mehr macht _____
 3 Die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen
 Bitte geben Sie an bei wem _____
 4 Alles läuft von selbst

2. Wer trägt die MEISTE Verantwortung für jeden der folgenden neun Bereiche des Haushalts? Wenn die Verantwortung geteilt wird, zählen Sie bitte alle auf, die daran beteiligt sind.

	Mutter	Vater	Geschwister	Andere
Einkäufe	1	2	3	4
Kochen	1	2	3	4
Pflege der Person mit intellekt./entw. Behind.	1	2	3	4
Pflege von anderen Kinder	1	2	3	4
Gartenarbeit	1	2	3	4
Hausarbeit	1	2	3	4
Wäsche	1	2	3	4
Geld verdienen	1	2	3	4
Reparaturarbeiten	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4

3. In welchem Ausmaß treffen folgende Aussagen auf Ihre Familien zu? Die Familie...

	Sehr	ziemlich	etwas	kaum
hilft einander Dinge zu erledigen	1	2	3	4
unternimmt etwas zusammen	1	2	3	4
genießt die gegenseitige Anwesenheit	1	2	3	4
unterstützt einander in harten Zeiten	1	2	3	4
hilft Familienprobleme zu lösen	1	2	3	4
vertraut einander	1	2	3	4
arbeitet gemeinsam an Familienzielen	1	2	3	4
hat ein Zusammengehörigkeitsgefühl	1	2	3	4
hat generell die selben Werte	1	2	3	4
macht Dinge gemeinsam als Familie	1	2	3	4

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind gute familiäre Beziehungen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten zu einem guten familiären Klima beizutragen oder dieses zu verbessern?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ein gutes familiäres Klima aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. Inwieweit stimmt das familiäre Klima Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, werden sich die derzeitigen familiären Beziehungen innerhalb Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnten.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den familiären Verhältnissen in Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

4. Unterstützung durch andere Menschen

Manchmal bekommen Familien praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen, wie zum Beispiel von Verwandten, Freunden, Nachbarn und anderen. In diesem Abschnitt bitten wir Sie sich Gedanken über die Unterstützung der ganzen Familie durch andere Menschen zu machen.

Abschnitt A

- 1a. Wie sehr helfen Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?**

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

- 1b. Wie viele Stunden insgesamt pro Woche machen Ihre Verwandten das?**

_____Stunden

- 2a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?**

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

- 2b. Wie viele Stunden insgesamt pro Woche machen Ihre Verwandten das?**

_____Stunden

- 3a. Wie sehr helfen Freunde oder Nachbarn Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder aufpassen oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?**

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

- 3b. Wie viele Stunden insgesamt pro Woche machen Ihre Freunde das?**

_____Stunden

4a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Freunde emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

5a. Wie würden Sie Ihr *persönliches* Sozialleben außerhalb der Familie beschreiben (Bitte kreuzen Sie das Passende an)

- | | |
|---|--|
| 1 | es ist so, wie ich es gerne hätte |
| 2 | etwas weniger, wie ich es gerne hätte |
| 3 | sehr viel schlechter, als ich es gerne hätte |

5b. Bitte erklären Sie Antwort 5a.

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist praktische und emotionale Unterstützung, die Sie von anderen Menschen bekommen für die Lebensqualität Ihrer Familie? (z. B. Freunde, Verwandte oder Nachbarn)

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen, wenn Sie diese benötigen? (z. B. Freunde, Verwandte oder Nachbarn)

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Versuchen die Mitglieder Ihrer Familie praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen? (z.B. Freunde, Verwandte oder Nachbarn)

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmt die praktische oder emotionale Unterstützung durch andere Menschen mit den Erwartungen der Familie überein?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie wird sich, die derzeitige praktische oder emotionale Unterstützung Ihrer Familie durch andere Menschen in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie und Ihre Familie mit der praktischen und emotionalen Unterstützung durch andere Menschen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

5. Unterstützung aus Dienstleistungen zugunsten von Familien und Kindern

In diesem Abschnitt bitten wir Sie uns darüber Auskunft zu geben, welche Art von Unterstützung Sie von Dienstleistungen/Dienstleistern zugunsten von Familien und Kindern bekommen. Dabei kann es sich sowohl um familien- als auch kinderbezogenen Leistungen handeln.

Abschnitt A

1. Geben Sie bitte an, welche Dienstleistungen in Ihrer (Wohn-)Umgebung zur Verfügung stehen. (Mehrfachnennungen sind möglich)

- | | |
|-------|---|
| 1 | Familien- und kinderspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt) |
| 2 | Sozialarbeiter |
| 3 | Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie) |
| 4 | Bezahltes Pflegepersonal |
| 5 | Kurzzeitpflege |
| 6 | Betreuung zu Hause (Heimhilfe) |
| 7 | Patientenanwaltschaft |
| 8 | Schule |
| 9 | Kindergarten |
| 10 | Kinderkrippe |
| 11 | Tagesmutter |
| _____ | |
| 12 | Hausarzt |
| 13 | Kinderarzt |
| 14 | Facharzt, welcher? _____ |
| 15 | Psychiater |
| 16 | Psychologe |
| 17 | Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen |
| 18 | Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen |
| 19 | Ernährungsberatung |
| 20 | Sprachtherapie, Logopäde |
| 21 | Erziehungs-/Verhaltensberatung |
| 22 | Physiotherapie |
| 23 | Psychotherapie, Beratung |
| 24 | Sonstiges _____ |
| 25 | Sonstiges _____ |

2. Welche dieser Leistungen wurden von Ihnen oder Ihrer Familie in Anspruch genommen?

1	Familien- und kinderspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt)
---	---

2	Sozialarbeiter
3	Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie)
4	Bezahltes Pflegepersonal
5	Kurzzeitpflege
6	Betreuung zu Hause (Heimhilfe)
7	Patientenanwaltschaft

8	Schule
9	Kindergarten
10	Kinderkrippe
11	Tagesmutter

12	Hausarzt
13	Kinderarzt
14	Facharzt, welcher? _____
15	Psychiater
16	Psychologe

17	Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen
18	Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen

19	Ernährungsberatung
20	Sprachtherapie, Logopäde
21	Erziehungs-/Verhaltensberatung
22	Physiotherapie
23	Psychotherapie, Beratung

24	Sonstiges _____
25	Sonstiges _____

3a. Gibt es familien- oder kinderbezogene Leistungen, die Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie zurzeit benötigen, aber nicht erhalten?

1	JA -> weiter bei 3.b.
2	NEIN -> weiter mit Abschnitt B

3b. Wenn JA, welche ?

3c. Warum erhalten Sie nicht die familien- oder kinderbezogenen Leistungen, die Sie benötigen?

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Die zurzeit in Anspruch genommenen Leistungen sind nicht ausreichend oder greifen zu kurz.
3	Die Leistungen die wir benötigen werden in unserer (Wohn-)Umgebung nicht angeboten (Bitte angeben, welche)_____
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Behandlung durch das Personal
9	Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	sonstiges (Bitte angeben)_____
11	sonstiges (Bitte angeben)_____

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig ist für Sie die Unterstützung von Dienstleistungen zugunsten von Familie und Kindern?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Werden in Ihrer (Wohn-)Umgebung familien- oder kinderbezogene Leistungen angeboten die ihre Familie benötigt?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt derartige Leistungen zu erhalten?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß werden die Bedürfnisse Ihrer Familie und Kinder durch entsprechende Leistungen in Ihrer (Wohn-) Umgebung abgedeckt?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich die Dienstleistungen zugunsten von Familie und Kindern in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Leistungen, die Ihre Familie zurzeit zugunsten von Familie und Kindern erhält?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

6. Einfluss von Werten

Wertvorstellungen prägen unser Leben. Viele Menschen erfahren durch ihre persönlichen Werte Halt und Erfüllung. Solche Werte entstehen meist aus unseren persönlichen Verhaltensregeln (Umgangsformen, moralischen Vorstellungen,...), unseren religiösen oder spirituellen Überzeugungen, sowie aus unserem ethnisch-kulturellen Umfeld. Für die meisten Menschen setzen sich die Wertvorstellungen aus Einflüssen all dieser Bereiche zusammen.

In diesem Abschnitt bitten wir Sie anzugeben in wie weit ihre Familie von persönlichen, religiösen, spirituellen sowie kulturellen Werten beeinflusst wird und wie sich das auf die Familie als Ganzes auswirkt.

Abschnitt A

1a. Aus welchen Bereichen stammen Ihre familiären Werte?

- | | |
|---|------------|
| 1 | persönlich |
| 2 | religiös |
| 3 | spirituell |
| 4 | kulturell |

1b. Beschreiben Sie bitte genauer:

2. In welchem Ausmaß werden Sie als Familie mit Ihren Kindern von bzw. in Ihrer religiösen, spirituellen bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft akzeptiert?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

3. In welchem Ausmaß erhalten Sie als Familie mit Ihren Kindern *praktische* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer Gemeinschaft?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

4. In welchem Ausmaß erhalten Sie als Familie mit Ihren Kindern *emotionale* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

5. In welchem Ausmaß helfen Ihnen ihre persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte mit Herausforderungen und Problemen innerhalb Ihres Familienlebens umzugehen?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir haben keine starken persönlichen, spirituellen oder kulturellen Werte

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig sind Ihnen persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten ihre persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte weiter zu entwickeln?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. In Bezug auf die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte, bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie diese Standards zu erhalten oder sogar zu verstärken?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß vertreten Ihre Familienmitglieder Werte persönlicher, religiöser, spiritueller bzw. kultureller Natur?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte der Familie in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß in dem persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte zur Lebensqualität Ihrer Familie beitragen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

7. Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

Das Leben eines erwachsenen Menschen ist zu einem Gutteil durch seine Arbeit bestimmt. Vergleichbar damit gehört es zur Kindheit – und zum Erwachsenwerden – Zeit mit Lernen zu verbringen. Bitte betrachten Sie ihre Familie auch in diesem Abschnitt wieder als Ganzes.

Abschnitt A

1. Tragen Sie bitte alle Mitglieder Ihrer engeren Familie in diese Liste ein und zwar nach ihrem Status in der Familie (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder). Kreuzen Sie die entsprechenden Kästchen an und beschreiben Sie die jeweilige Arbeit oder Schule in kurzen Worten.

Familienmitglied (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder)	Im Ruhestand	Arbeitslos	Vollzeit beschäftigt	Teilzeit beschäftigt	Ausbildung Vollzeit (Schule, Studium, Lehre)	Ausbildung Teilzeit	sonstiges	kurze Beschreibung der Arbeit bzw. der Ausbildung oder warum arbeitslos

2. Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung Ihres/er Kindes/er zu widmen?

- | | |
|---|-------------------------------|
| 1 | JA → weiter bei 4a. |
| 2 | NEIN → weiter mit Abschnitt B |

- 3a. Welches Mitglied Ihrer Familie hat seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung Ihres/er Kindes/er zu widmen?

- 3b. Beschreiben Sie die Umstände, die dazu führten in kurzen Worten.

4. Welchen Einfluss hatte dieser Umstand auf Ihre Familie als Ganzes?

5a. Wird diese Person ihre Arbeit bzw. ihre Ausbildung in naher Zukunft wieder aufnehmen?

1	JA
2	vielleicht
3	NEIN

5b. Beschreiben Sie dies in kurzen Worten.

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist es für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Familienmitglieder einer selbstgewählten beruflichen Tätigkeit nachgehen bzw. sich dahingehend in Ausbildung befinden?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten ihren angestrebten Beruf auszuüben bzw. die gewünschte Ausbildung zu machen?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt sich beruflich oder in Bezug auf eine Ausbildung weiter zu entwickeln?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmen die derzeit ausgeübten Berufe/Ausbildungen mit den Wünschen Ihrer Familienmitglieder diesbezüglich überein?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich in Ihrer Familie die Möglichkeiten eine gewünschte Ausbildung bzw. einen angestrebten Beruf zu ergreifen in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der beruflichen Situation Ihrer Familienmitglieder bzw. deren Möglichkeiten einer Ausbildung?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

8. Freizeit und Erholung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie die Freizeitaktivitäten und das Erholungsverhalten Ihrer Familie als Ganzes zu betrachten.

Abschnitt A

1. Welche Aktivitäten werden von Mitgliedern Ihrer Familie **gemeinsam** (also in Gruppen zu zwei oder mehr Personen) im Bereich Freizeit und Erholung unternommen?

Welche zwei oder mehr Familienmitglieder (z.B. Vater, Tochter, Stiefsohn)	Aktivitäten die Sie gemeinsam unternehmen

2. Welche Aktivitäten werden von Ihren Familienmitgliedern in Bezug auf Freizeit und Erholung **individuell** (also **alleine**) unternommen?

Welches Familienmitglied (z.B. Vater, Tochter, Stiefsohn)	Aktivitäten die er/sie alleine unternimmt

3. In welchem Ausmaß ist/sind Ihr/e Kind/er an den familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt?

Kind 1	Kind 2	Kind 3	Kind 4	Kind 5	
5	5	5	5	5	immer oder fast immer
4	4	4	4	4	häufig
3	3	3	3	3	gelegentlich
2	2	2	2	2	selten
1	1	1	1	1	gar nicht

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind Freizeit- und Erholungsaktivitäten für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Gibt es für die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten sich zu erholen bzw. Freizeitaktivitäten zu unternehmen?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie an Freizeit- und Erholungsaktivitäten teilzunehmen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß verfolgen Mitglieder Ihrer Familie derartige Aktivitäten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich das Freizeit- und Erholungsverhalten Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum es sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Freizeit- und Erholungsaktivitäten Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde - führen Sie diese bitte hier an.

9. Beziehungen in der Gemeinschaft

Gemeinschaft entsteht über Beziehungen mit und Kontakten zu anderen Menschen und zu unterschiedlichen Orten. Berücksichtigen Sie in diesem Abschnitt die Beziehungen Ihrer Familie zur Gemeinschaft als Ganzes.

Abschnitt A

1. In welchen Gemeinschaftsgruppen, Vereinen oder Organisationen sind Familienmitglieder eingebunden/aktiv/tätig?

Familienmitglied	Gruppe, Verein oder Organisation

2a. Hat Ihre Familie irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erlebt?

- ☐ 1 JA
- ☐ 2 NEIN

2b. Wenn JA, welche?

3. In welcher Art von Gemeinde lebt Ihre Familie?

- ☐ 1 Großstadt
- ☐ 2 Stadt
- ☐ 3 Kleinstadt
- ☐ 4 Land/Dorf
- ☐ 5 sonstiges (Bitte genau beschreiben) _____

3. Gefällt Ihnen das Leben in dieser Gemeinde?

- ☐ 1 JA
- ☐ 2 etwas
- ☐ 3 NEIN

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft haben?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Gibt es Möglichkeiten für Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Bemüht sich Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß pflegt Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Wird sich die Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft in naher Zukunft voraussichtlich...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Kontakten Ihrer Familie zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

10. Gesamtlebensqualität der Familie

1. Gibt es alltägliche Erfahrungen, die zur Lebensqualität Ihrer Familie *beitragen*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

2. Gibt es alltägliche Erfahrungen, welche die Lebensqualität Ihrer Familie *schmälern*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

3. Gibt es noch irgendetwas über die Struktur und/oder Organisation Ihrer Familie, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

4. Gibt es sonst noch irgendetwas, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

5. Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?

5	ausgezeichnet
4	sehr gut
3	gut
2	ausreichend
1	schlecht

6. Wie zufrieden sind Sie, insgesamt gesehen, mit der Lebensqualität Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Zum Abschluss: Welche Dinge glauben Sie, könnten die Lebensqualität Ihrer Familie verbessern?

Danke, dass Sie den Family Quality of Life Fragebogen ausgefüllt haben.

Familienlebensqualität (FLQ)

Version B

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen
mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

2008

Germain Weber
Christopher Kaspar
Michaela Krecht
Andreas Zierhut



universität
wien

Universität Wien, Fakultät für Psychologie, Österreich

Familienlebensqualität (FLQ)

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

Was ist der Familienlebensqualität-Fragebogen?

Der Familienlebensqualität-Fragebogen (FLQ) ist eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller Behinderung und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. Er misst inwiefern das Ausmaß der Lebensqualität von Familien erfreulich und bedeutungsvoll ist sowie durch verschiedene Ressourcen - die für die Familienmitglieder wichtig sind - unterstützt wird, als auch die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind.

Wie sollte der FLQ-Fragebogen verwendet werden?

Es gibt zweierlei Möglichkeiten den FLQ-Fragebogen einzusetzen. Erstens kann er Praktikern und Familienmitgliedern, als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption nützlich sein. Zweitens kann man ihn auch als Instrument zur Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien einsetzen - innerhalb der Grenzen seiner Konzeption - für die Forschung oder zum Zwecke der Evaluation.

Die Struktur des FLQ-Fragebogen

Es gibt viele Möglichkeiten die Lebensqualität von Familien zu betrachten. Der FLQ-Fragebogen erhebt Aspekte des Familienlebens, die wir aufgrund früherer Untersuchungen und der Praxis als kritisch betrachten.

Der FLQ-Fragebogen besteht aus mehreren Teilen:

Der erste Teil, „Über Ihre engere Familie“, stellt die Familie vor.

Die folgenden neun Teile richten sich an spezifische Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere, die Förderung durch Dienstleistungen/Dienstleister, der Einfluss von Werten, Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser 9 Teile hat 2 Abschnitte. Abschnitt A enthält Fragen, welche Kontextinformationen und einige allgemeine Informationen sammeln. Abschnitt B enthält Fragen zu 6 Schlüsselkonzepten: Bedeutung, Chancen, Initiative, erreichbares Niveau, Stabilität und Zufriedenheit. Diese Fragen mögen wiederholend erscheinen, sie sind aber beabsichtigt, weil die gleiche Frage zu jedem der 9 verschiedenen Bereiche des Lebens erfragt wird.

Der letzte Teil des FLQ-Fragebogens fragt nach dem Gesamteindruck der Lebensqualität von Familien.

Wie soll der FLQ-Fragebogen vorgegeben werden?

Der FLQ-Fragebogen kann von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt werden (Selbstdurchführung), oder zusammen mit dem Wissenschaftler oder Praktiker und der Hauptbetreuungsperson (face-to-face Durchführung). Bei Selbstdurchführung sollte für die Hauptbetreuungsperson die Möglichkeit gegeben sein bei Fragen jemanden mit Kenntnissen über diesen Fragebogen kontaktieren zu können.

Die Zustimmung der teilnehmenden Person sollte auf Basis von zuvor gegebenen, umfassenden Informationen eingeholt werden. Diese sollten Sinn und Zweck der Untersuchung, deren Durchführung sowie Vor- und Nachteile als auch Abbruchmöglichkeiten für den Teilnehmer enthalten. Dabei ist sicher zu stellen, dass der Teilnehmer diese Information auch verstanden hat.

In manchen Fällen wird es für Wissenschaftler nützlich sein, die durch den Fragebogen gesammelten Informationen durch ein persönliches Interview zu ergänzen.

Vertraulichkeit und ethische Überlegungen

Der ausgefüllte FLQ-Fragebogen beinhaltet vertrauenswürdige Informationen. Bei Verwendung durch Service-Organisationen zur Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption sollten bewährte Regeln und Leitlinien für alle vertrauenswürdigen Informationen befolgt werden.

Wenn der FLQ-Fragebogen für Forschungsfragen oder Evaluationszwecke verwendet wird, sollten alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung verborgen werden und nur kumulierte Daten oder anonymisierte Fallbeispiele berichtet werden. Diese Verwendung des Fragebogens sollte den ethischen Anforderungen der Universitäten, Organisationen oder relevanten Behörden entsprechen.

Verwendung der Termini „Intellektuelle Behinderung“ und „Entwicklungsbedingte Behinderung“

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen, denn es handelt sich dabei um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Terminus. Viele Länder verwenden andere Termini, die sich auf die gleiche Zustände beziehen (z.B. mental retardation in den USA, learning disabilities in Großbritannien und developmental disabilities in Canada).

Wir verwenden den Terminus „Entwicklungsbedingte Behinderung“ um Zustände zu bezeichnen, die mit einer Vielzahl an Behinderungen verbunden sind, die vor der Geburt oder während der Entwicklung im Kindesalter auftreten. Personen mit einer entwicklungsbedingten Behinderung, wie der Begriff hier benutzt wird, können müssen aber keine intellektuelle Behinderung haben.

Dieser Fragebogen kann entweder bei Personen mit intellektueller Behinderung oder entwicklungsbedingter Behinderung eingesetzt werden.

Originalversion (Family Quality of Life Survey – FQOL)

Der Originalfragebogen wurde 2006 von Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer und Mian Wang in Kanada in englischer Sprache unter dem Namen Family Quality of Life Survey (FQOL) publiziert. An der Fakultät für Psychologie der Universität Wien wurde er 2008 von Christopher Kaspar, Michaela Krecht, Andreas Zierhut unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Germain Weber ins Deutsche übersetzt und für den österreichischen Sprachraum adaptiert (FLQ-Fragebogen, Version B). Ergänzend haben die Autoren der deutschen Fassung eine analoge Version des Fragebogens für Familien mit Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen ohne Behinderung erstellt (FLQ-Fragebogen, Version A).

Instruktionen zum Ausfüllen des FLQ-Fragebogens

Wer beantwortet die Fragen des Fragebogens?

Der *Familienlebensqualität-Fragebogen* wird von der Hauptbetreuungsperson des Familienmitglieds mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung ausgefüllt. Die Hauptbetreuungsperson kann ein Elternteil, ein Geschwisterteil, der Ehe- oder Lebenspartner oder ein anderes Familienmitglied sein, so wie es im Teil „Über Ihre engere Familie“ (Seite 7) definiert ist. Er ist **nicht** vom Familienmitglied mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung selbst auszufüllen, oder von einem Familienmitglied, dass in der Betreuung mithilft, aber nicht die Hauptbetreuungsperson ist.

Beim Ausfüllen des Fragebogens

1. Bitte beantworten Sie jede Frage so ausführlich wie möglich.
2. Schreiben Sie jede zusätzliche Information oder Kommentare, die uns helfen können Ihre Familiensituation besser zu verstehen, in den Platz zwischen den Fragen.
3. Wenn eine Frage auf Sie nicht zutrifft, sagen Sie es und erklären Sie warum.
4. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr eine Stunde.

Vom Interviewer auszufüllen:

Bearbeitungscode						
Soziodemographisches:	Geschlecht:			Alter:		
höchste abgeschlossene Schulbildung:	☐ Pflichtschule ☐ Lehre ☐ Matura ☐ Universität, Fachhochschule ☐ anderes:					
Datum:						
Durchführungsort des Fragebogens:						
Land:						
Ausfüllungsmethode:						
☐	Selbst von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt					
☐	Face to face / telefonische Befragung					
Interviewer:						

Angaben zu Ihrer Familie

Überall auf der Welt wird unter dem Begriff Familie etwas anderes verstanden. Wenn Sie nun diesen Fragebogen ausfüllen, bitten wir Sie Fragen zu ihrer engeren Familie zu beantworten, also Fragen zu Personen, die am täglichen Leben in Ihrem Haushalt beteiligt sind. Dabei können Sie mit diesen Familienmitgliedern blutsverwandt sein oder in enger persönlicher Beziehung stehen.

1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Familienmitglied/ern mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung? (z. B. Mutter, Bruder, Schwester, Partner)

ÜBER DIE PERSON(EN) MIT INTELLEKTUELLER/ENTWICKLUNGSBEDINGTER BEHINDERUNG

2. Bitte geben Sie hier Geschlecht und Alter des/der Familienmitglied(er) mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung an. (Wenn nötig können Sie den freien Platz unterhalb der Tabelle nutzen, um weitere Personen hinzuzufügen.)

	Geschlecht		Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)
Person 1	1	männlich		
	2	weiblich		
Person 2	1	männlich		
	2	weiblich		
Person 3	1	männlich		
	2	weiblich		

- 3a. Im Folgenden finden Sie einige Diagnosen bzw. Ursachen aufgelistet, die mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einhergehen können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller Behinderung zutreffen.

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Intellektuelle Behinderung (Ursache unbekannt)
2	2	2	Autismus Spektrum Störung
3	3	3	Tiefgreifende Entwicklungsstörung
4	4	4	Down Syndrom
5	5	5	Prader-Willi Syndrom
6	6	6	Fragiles X Syndrom
7	7	7	Williams-Beuren-Syndrom
8	8	8	Rett Syndrom
9	9	9	PKU (Phenylketonurie)
10	10	10	Doppeldiagnose (Intellektuelle Behinderung und psychische Störung)
11	11	11	Kinderlähmung
12	12	12	Alkoholembryopathie
13	13	13	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____
14	14	14	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____

- 3b. Häufig liegen bei Menschen mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung auch weitere Umstände vor, wodurch sie beeinträchtigt werden können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung zutreffen.**

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Verhaltensprobleme
2	2	2	Emotions-/Ausdrucks-/Angststörungen
3	3	3	Schwere psychische Beschwerden (Schizophrenie oder andere Formen von Psychosen)
4	4	4	Generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination
5	5	5	Epilepsie
6	6	6	Alzheimer oder andere Demenzerkrankungen
7	7	7	Schwerwiegende Sehbehinderung
8	8	8	Schwerwiegende Hörbehinderung
9	9	9	Sensorische Integrationsstörungen
10	10	10	Sprech- oder Sprachprobleme
11	11	11	Fütter- oder Essprobleme (künstliche Ernährung, Allergien, Überempfindlichkeit auf bestimmte Nahrungsmittel, etc)
12	12	12	Herzprobleme
13	13	13	Asthma oder Atembeschwerden
14	14	14	Magen-Darm-/Verdauungsprobleme
15	15	15	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____
16	16	16	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____

- 3c. Bitte beschreiben Sie die angekreuzten Umstände aus 3b. näher.**
-

- 4. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Unterstützung ein, den Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung aufgrund seiner Behinderung benötigt?**
(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1	Person 2	Person 3	
5	5	5	benötigt keine Unterstützung
4	4	4	benötigt nur in wenigen Lebensbereichen Unterstützung
3	3	3	benötigt in einigen Lebensbereichen Unterstützung
2	2	2	benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung
1	1	1	benötigt in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung

- 5. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Kommunikationsfähigkeiten Ihres/-er Familienmitglieds/-er mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?**
(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1	Person 2	Person 3	
5	5	5	kann über eine große Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
4	4	4	kann über eine begrenzte Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
3	3	3	kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben
2	2	2	kann über Grundbedürfnisse und Wünsche Auskunft geben
1	1	1	sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringen Maß möglich

6. Wenn es noch etwas gibt, das Sie uns über Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung mitteilen wollen, steht Ihnen hier Platz zur Verfügung.
-

ÜBER IHRE ENGERE FAMILIE

1. Ist Ihre engere Familie...?

- eine

1
2
3

 Alleinerzieherfamilie
 eine

2
3

 Familie mit beiden Elternteilen
 3 anderes (Bitte beschreiben Sie näher) _____

2. Kreuzen Sie in der folgenden Tabelle alle Familienmitglieder an, die eine Elternrolle ausüben. Führen Sie bitte außerdem deren Alter an, ob sie mit Ihnen in einem Haushalt wohnen und ob sie an der Betreuung/Pflege/Unterstützung der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt sind oder nicht.

	Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung/Pflege/Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)
	Biologische Mutter			
	Stiefmutter			
	Pflegemutter			
	Biologischer Vater			
	Stiefvater			
	Pflegevater			
	Geschwister (Bitte genauer beschreiben)			
	Andere (Bitte genauer beschreiben)			
	Andere (Bitte genauer beschreiben)			

- 3. Tragen Sie in der folgenden Tabelle die Geschwister der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung anhand deren Beziehung zueinander ein. Bitte geben Sie an, ob die Geschwister adoptiert, Pflegegeschwister oder Stiefgeschwister sind, etc.**

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (z. B. Bruder, Pflegegeschwester, Stiefbruder, Adoptivschwester)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

- 4. Tragen Sie nun noch sämtliche Mitglieder Ihrer engeren Familie ein, die oben noch nicht aufgelistet sind.**

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (Großmutter, Pfleger die im Haushalt wohnen, etc)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

5. Welche/-s Familienmitglied/-er ist/sind am meisten am täglichen Leben mit dem Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | Mutter |
| 2 | Vater |
| 3 | Mutter und Vater |
| 4 | Geschwister |
| 5 | Eltern und Geschwister |
| 6 | Eltern und andere Familienmitglieder |
| 7 | Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder |
| 8 | Andere Familienmitglieder (z. B. Großeltern, Tante, Kusine) |

6. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* bei den (all)täglichen Angelegenheiten Ihrer Familie? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

7a. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* im Bezug auf das Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

7b. Anmerkungen zur Frage 7a.

1. Zur Gesundheit Ihrer Familie

In diesem Abschnitt bitten wir Sie, sich Gedanken über den allgemeinen Gesundheitszustand Ihrer Familie zu machen. Es kommt vor, dass ein oder auch mehrere Mitglieder einer Familie gesundheitliche Probleme haben und damit auch andere Familienmitglieder beeinflussen. Beim Beantworten der folgenden Fragen denken Sie an Ihre Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung leidet?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

1b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier.

2a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen andere Familienmitglieder leiden?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

2b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier:

Wer? (Verhältnis zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Gesundheitliches Problem

**3. Welche Hürden gibt es für Ihre Familie bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung?
(Bitte kreuzen Sie die Betreffenden bitte an)**

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Es gibt kein Heilmittel für das Gesundheitsproblem
3	Die benötigten Dienstleistungen werden in meiner (Wohn-)Umgebung nicht angeboten
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht, an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal
9	Wir stellen uns unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	Sonstige (Bitte genaue Angaben)
11	Sonstige (Bitte genaue Angaben)

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist Gesundheit an sich für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten die Gesundheitsbedürfnisse der Familie in ihrer (Wohn-)Umgebung abzudecken?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ihren Gesundheitszustand aufrecht zu erhalten oder zu verbessern, indem sie zum Beispiel regelmäßig Sport treiben oder auf gesunde Ernährung achten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß stimmt der Gesundheitszustand Ihrer Familien mit den Erwartungen der Familienmitglieder überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich der derzeitige Gesundheitsstand Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum er sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

2. Finanzielles Wohlergehen

In diesem Abschnitt werden Sie gebeten sich Gedanken darüber zu machen, wie Ihre Familie finanziell zu Rande kommt. Einzelne Familienmitglieder verdienen unterschiedlich viel Geld und haben unterschiedliche finanzielle Bedürfnisse. Beim Beantworten der folgenden Fragen, denken Sie aber bitte an die finanzielle Situation Ihrer Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1. Wie würden Sie das Einkommen Ihrer Familie - inklusive aller Bezüge – beschreiben, im Vergleich zum Durchschnittseinkommen in Ihrem Land?

5	weit über dem Durchschnitt
4	über dem Durchschnitt
3	im Durchschnitt
2	unter dem Durchschnitt
1	weit unter dem Durchschnitt

2. Wenn sie das Einkommen Ihrer Familie – inklusive aller Bezüge – betrachten, welche der folgenden Aussagen trifft auf Ihre finanzielle Lage zu?

5	Wir stehen finanziell sehr gut da
4	Wir können uns auch einmal ein paar Extras leisten
3	Wir kommen gut über die Runden
2	Wir kommen gerade einmal so über Runden
1	Wir haben zu kämpfen

3. Bezieht Ihre Familie neben den Gehältern auch andere finanzielle Unterstützung (z. B. Sozialhilfe, Pensionen, Investmentgewinne)? (Bitte beschreiben Sie diese)

4. Wie viel Prozent des Gesamteinkommens – inklusive aller Bezüge – wird im Durchschnitt jedes Monat für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung ausgegeben?

5	nichts
4	weniger als 10 %
3	10 – 25 %
2	26 – 50 %
1	51 % oder mehr

5. Wie viele Ihrer familiären Grundbedürfnisse (z. B. Essen, Kleidung, Wohnen) werden durch das Familieneinkommen gedeckt?

5	alle
4	fast alle
3	viele
2	ein paar
1	keine

6a. Wenn alle notwendigen Ausgaben am Ende des Monats bezahlt sind, bleibt Ihrem Haushalt noch Geld, das Ihre Familie nach Belieben ausgeben kann?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

6b. Wenn NEIN, stellt das für Ihre Familie eine finanzielle Härte dar?

- | | |
|---|-----------|
| 1 | JA |
| 2 | ein wenig |
| 3 | NEIN |

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist finanzielles Wohlergehen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten genug Geld zu verdienen um die Dinge zu machen, die Ihre Familie möchte?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt Ihre momentane finanzielle Lage aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß stimmt die finanzielle Lage Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Wird sich die derzeitige finanzielle Lage Ihrer Familie in naher Zukunft...? (Bitte ankreuzen)?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, weshalb sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der finanziellen Lage Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

3. Familiäre Beziehungen

In diesem Abschnitt sollen Sie den generellen Umgangston und die generelle Stimmung, die für gewöhnlich in Ihrer Familie herrschen, betrachten. Einige Familienmitglieder werden wahrscheinlich besser miteinander auskommen als andere, wir sind jedoch daran interessiert, wie die Atmosphäre in Ihrer Familie als Ganzes ist.

Abschnitt A

1. Wer trägt die Verantwortung über die alltäglichen Angelegenheiten der Familie?

- 1 Jeder tut sein Möglichstes um zu helfen
 2 Einige machen mehr als andere
 Bitte geben Sie an, wer mehr macht _____
 3 Die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen
 Bitte geben Sie an bei wem _____
 4 Alles läuft von selbst

2. Wer trägt die MEISTE Verantwortung für jeden der folgenden neun Bereiche des Haushalts? Wenn die Verantwortung geteilt wird, zählen Sie bitte alle auf, die daran beteiligt sind.

	Mutter	Vater	Geschwister	Andere
Einkäufe	1	2	3	4
Kochen	1	2	3	4
Pflege der Person mit intellekt./entw. Behind.	1	2	3	4
Pflege von anderen Kinder	1	2	3	4
Gartenarbeit	1	2	3	4
Hausarbeit	1	2	3	4
Wäsche	1	2	3	4
Geld verdienen	1	2	3	4
Reparaturarbeiten	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4

3. In welchem Ausmaß treffen folgende Aussagen auf Ihre Familien zu? Die Familie...

	Sehr	ziemlich	etwas	kaum
hilft einander Dinge zu erledigen	1	2	3	4
unternimmt etwas zusammen	1	2	3	4
genießt die gegenseitige Anwesenheit	1	2	3	4
unterstützt einander in harten Zeiten	1	2	3	4
hilft Familienprobleme zu lösen	1	2	3	4
vertraut einander	1	2	3	4
arbeitet gemeinsam an Familienzielen	1	2	3	4
hat ein Zusammengehörigkeitsgefühl	1	2	3	4
hat generell die selben Werte	1	2	3	4
macht Dinge gemeinsam als Familie	1	2	3	4

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind gute familiäre Beziehungen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten zu einem guten familiären Klima beizutragen oder dieses zu verbessern?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ein gutes familiäres Klima aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. Inwieweit stimmt das familiäre Klima Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, werden sich die derzeitigen familiären Beziehungen innerhalb Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnten.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den familiären Verhältnissen in Ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

4. Unterstützung durch andere Menschen

Manchmal bekommen Familien praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen, wie zum Beispiel von Verwandten, Freunden, Nachbarn und anderen. In diesem Abschnitt bitten wir Sie sich Gedanken über die Unterstützung der ganzen Familie durch andere Menschen zu machen.

Abschnitt A

1a. Wie sehr helfen Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

1b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

2a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

2b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

3a. Wie sehr helfen Freunde oder Nachbarn Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder aufpassen oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

3b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

4a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Freunde emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4b. Wie viele Stunden insgesamt pro Woche machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

5a. Wie würden Sie Ihr *persönliches* Sozialleben außerhalb der Familie beschreiben (Bitte kreuzen Sie das Passende an)

- | | |
|---|--|
| 1 | es ist so, wie ich es gerne hätte |
| 2 | etwas weniger, wie ich es gerne hätte |
| 3 | sehr viel schlechter, als ich es gerne hätte |

5b. Bitte erklären Sie Antwort 5a.

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist praktische und emotionale Unterstützung, die Sie von anderen Menschen bekommen für die Lebensqualität Ihrer Familie? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen, wenn Sie diese benötigen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Versuchen die Mitglieder Ihrer Familie praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmt die praktische oder emotionale Unterstützung durch andere Menschen mit den Erwartungen der Familie überein?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie wird sich, die derzeitige praktische oder emotionale Unterstützung Ihrer Familie durch andere Menschen in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie und Ihre Familie mit der praktischen und emotionalen Unterstützung durch andere Menschen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

5. Unterstützung aus Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie uns darüber Auskunft zu geben, welche Art von Unterstützung Sie von Dienstleistungen/Dienstleister zugunsten von Menschen mit Behinderung bekommen. Obwohl diese behindertenbezogenen Leistungen in den meisten Fällen direkt an die betroffene Person mit einer Behinderung gerichtet sind, betreffen sie doch meist die ganze Familie.

Abschnitt A

1. Geben Sie bitte an, welche Dienstleistungen in Ihrer (Wohn-)Umgebung zur Verfügung stehen. (Mehrfachnennungen sind möglich)

- | | |
|----|---|
| 1 | Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle
(Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt) |
| 2 | Sozialarbeiter |
| 3 | Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie) |
| 4 | Bezahltes Pflegepersonal |
| 5 | Kurzzeitpflege |
| 6 | Betreuung zu Hause (Heimhilfe) |
| 7 | Patientenanwaltschaft |
| 8 | Sonderschule |
| 9 | Geschützter Arbeitsplatz |
| 10 | Geschützte Werkstätte |
| 11 | Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt) |
| 12 | betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft) |
| 13 | betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung) |
| 14 | Wohnheim |
| 15 | Hausarzt |
| 16 | Kinderarzt |
| 17 | Facharzt, welcher? _____ |
| 18 | Psychiater |
| 19 | Psychologe |
| 20 | Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen |
| 21 | Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen |
| 22 | Ernährungsberatung |
| 23 | Sprachtherapie, Logopäde |
| 24 | Erziehungs-/Verhaltensberatung |
| 25 | Beschäftigungstherapie |
| 26 | Physiotherapie |
| 27 | Psychotherapie, Beratung |
| 28 | Sonstiges _____ |
| 29 | Sonstiges _____ |

2. Welche dieser Leistungen wurden von Ihnen oder Ihrer Familie in Anspruch genommen?

- | | |
|----|--|
| 1 | Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt) |
| 2 | Sozialarbeiter |
| 3 | Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie) |
| 4 | Bezahltes Pflegepersonal |
| 5 | Kurzzeitpflege |
| 6 | Betreuung zu Hause (Heimhilfe) |
| 7 | Patientenanwaltschaft |
| 8 | Sonderschule |
| 9 | Geschützter Arbeitsplatz |
| 10 | Geschützte Werkstätte |
| 11 | Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt) |
| 12 | betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft) |
| 13 | betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung) |
| 14 | Wohnheim |
| 15 | Hausarzt |
| 16 | Kinderarzt |
| 17 | Facharzt, welcher? _____ |
| 18 | Psychiater |
| 19 | Psychologe |
| 20 | Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen |
| 21 | Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen |
| 22 | Ernährungsberatung |
| 23 | Sprachtherapie, Logopäde |
| 24 | Verhaltenstherapeut |
| 25 | Beschäftigungstherapie |
| 26 | Physiotherapie |
| 27 | Psychotherapie, Beratung |
| 28 | sonstiges _____ |
| 29 | sonstiges _____ |

3a. Gibt es behindertenbezogenen Leistungen, die Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie zurzeit benötigen, aber nicht erhalten?

- | | |
|---|--------------------------------|
| 1 | JA -> weiter bei 3.b. |
| 2 | NEIN -> weiter mit Abschnitt B |

3b. Wenn JA, welche ?

3c. Warum erhalten Sie nicht die behindertenbezogenen Leistungen, die Sie benötigen?

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Die zurzeit in Anspruch genommenen Leistungen sind nicht ausreichend oder greifen zu kurz.
3	Die Leistungen die wir benötigen werden in unserer (Wohn-)Umgebung nicht angeboten (Bitte angeben, welche)_____
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Behandlung durch das Personal
9	Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	sonstiges (Bitte angeben)_____
11	sonstiges (Bitte angeben)_____

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig ist für Sie die Unterstützung von Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Werden in Ihrer (Wohn-)Umgebung behindertenbezogene Leistungen angeboten die Ihre Familie benötigt?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt derartige Leistungen zu erhalten?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß werden die Bedürfnisse Ihrer Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung durch entsprechende Leistungen in Ihrer (Wohn-) Umgebung abgedeckt?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich die behindertenbezogenen Leistungen für Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Leistungen, die Ihre Familie zurzeit zugunsten Ihres Familienmitgliedes mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung erhält?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

6. Einfluss von Werten

Wertvorstellungen prägen unser Leben. Viele Menschen erfahren durch ihre persönlichen Werte Halt und Erfüllung. Solche Werte entstehen meist aus unseren persönlichen Verhaltensregeln (Umgangsformen, moralischen Vorstellungen,...), unseren religiösen oder spirituellen Überzeugungen, sowie aus unserem ethnisch-kulturellen Umfeld. Für die meisten Menschen setzen sich die Wertvorstellungen aus Einflüssen all dieser Bereiche zusammen.

In diesem Abschnitt bitten wir Sie anzugeben in wie weit Ihre Familie von persönlichen, religiösen, spirituellen sowie kulturellen Werten beeinflusst wird und wie sich das auf die Familie als Ganzes auswirkt.

Abschnitt A

1a. Aus welchen Bereichen stammen Ihre familiären Werte?

- | | |
|---|------------|
| 1 | persönlich |
| 2 | religiös |
| 3 | spirituell |
| 4 | kulturell |

1b. Beschreiben Sie bitte genauer:

2. In welchem Ausmaß wird die Behinderung Ihres Familienmitglieds von Ihrer religiösen, spirituellen bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft akzeptiert?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

3. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *praktische* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer Gemeinschaft?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

4. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *emotionale* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer religiösen/spirituellen/ethnisch-kulturellen Gemeinschaft?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

5. In welchem Ausmaß helfen Ihnen Ihre persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte dabei Behinderung zu akzeptieren und damit umzugehen?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir haben keine starken persönlichen, spirituellen oder kulturellen Werte

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig sind Ihnen persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten Ihre persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte weiter zu entwickeln?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. In Bezug auf die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte, bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie diese Standards zu erhalten oder sogar zu verstärken?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß vertreten Ihre Familienmitglieder Werte persönlicher, religiöser, spiritueller bzw. kultureller Natur?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind sie mit dem Ausmaß in dem persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte zur Lebensqualität Ihrer Familie beitragen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

7. Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

Das Leben eines erwachsenen Menschen ist zu einem Gutteil durch seine Arbeit bestimmt. Vergleichbar damit gehört es zur Kindheit – und zum Erwachsenwerden – Zeit mit Lernen zu verbringen. Bitte betrachten Sie ihre Familie auch in diesem Abschnitt wieder als Ganzes.

Abschnitt A

1. Tragen Sie bitte alle Mitglieder Ihrer engeren Familie in diese Liste ein und zwar nach ihrem Status in der Familie (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder). Denken Sie dabei auch an jenes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung. Kreuzen Sie die entsprechenden Kästchen an und beschreiben Sie die jeweilige Arbeit oder Schule in kurzen Worten.

Familienmitglied (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder)	Im Ruhestand	Arbeitslos	Vollzeit beschäftigt	Teilzeit beschäftigt	Ausbildung Vollzeit (Schule, Studium, Lehre)	Ausbildung Teilzeit	sonstiges	kurze Beschreibung der Arbeit bzw. der Ausbildung oder warum arbeitslos

- 2a. Geht ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einer täglichen Aktivität nach die er/sie machen MÖCHTE?

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	JA
2	2	2	etwas
3	3	3	NEIN
4	4	4	trifft nicht zu

- 2b. Wenn NEIN, warum nicht?

2c. Wenn, ja welche?

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Reguläres Dienstverhältnis
2	2	2	Geschützter Arbeitsplatz (bezahlt oder unbezahlt)
3	3	3	Selbständige Tätigkeit
4	4	4	Ehrenamtliche Tätigkeit
5	5	5	Geschützte Werkstätte
6	6	6	Berufsausbildung (Lehre, Schulung,...)
7	7	7	Schule
8	8	8	Tagesstruktur (z. B. Beschäftigungstherapie)
9	9	9	Sonstiges
10	10	10	nichts

3. Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

- | | |
|---|--------------------------------|
| 1 | JA -> weiter bei 4a. |
| 2 | NEIN -> weiter mit Abschnitt B |

4a. Welches Mitglied Ihrer Familie hat seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

4b. Beschreiben Sie die Umstände, die dazu führten in kurzen Worten.

5. Welchen Einfluss hatte dieser Umstand auf Ihre Familie als Ganzes?

6a. Wird diese Person ihre Arbeit bzw. ihre Ausbildung in naher Zukunft wieder aufnehmen?

- | | |
|---|------------|
| 1 | JA |
| 2 | vielleicht |
| 3 | NEIN |

6b. Beschreiben Sie dies in kurzen Worten.

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist es für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Familienmitglieder einer selbstgewählten beruflichen Tätigkeit nachgehen bzw. sich dahingehend in Ausbildung befinden?

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten ihren angestrebten Beruf auszuüben bzw. die gewünschte Ausbildung zu machen?

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt sich beruflich oder in Bezug auf eine Ausbildung weiter zu entwickeln?

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmen die derzeit ausgeübten Berufe/Ausbildungen mit den Wünschen Ihrer Familienmitglieder diesbezüglich überein?

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. Glauben Sie, werden sich in Ihrer Familie die Möglichkeiten eine gewünschte Ausbildung bzw. einen angestrebten Beruf zu ergreifen in naher Zukunft...?

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der beruflichen Situation Ihrer Familienmitglieder bzw. deren Möglichkeiten einer Ausbildung?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

8. Freizeit und Erholung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie die Freizeitaktivitäten und das Erholungsverhalten ihrer Familie als Ganzes zu betrachten.

Abschnitt A

1. Welche Aktivitäten werden von Mitgliedern Ihrer Familie gemeinsam (also in Gruppen zu zwei oder mehr Personen) im Bereich Freizeit und Erholung unternommen?

Welche zwei oder mehr Familienmitglieder (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die Sie gemeinsam unternehmen

2. Welche Aktivitäten werden von Ihren Familienmitgliedern in Bezug auf Freizeit und Erholung individuell (also alleine) unternommen?

Welches Familienmitglied (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die er/sie alleine unternimmt

3. In welchem Ausmaß ist Ihr Familienmitglied mit einer Behinderung an den familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt?

5	immer oder fast immer
4	häufig
3	gelegentlich
2	selten
1	gar nicht

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind Freizeit- und Erholungsaktivitäten für die Lebensqualität Ihrer Familie?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Gibt es für die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten sich zu erholen bzw. Freizeitaktivitäten zu unternehmen?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie an Freizeit- und Erholungsaktivitäten teilzunehmen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß verfolgen Mitglieder Ihrer Familie derartige Aktivitäten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich das Freizeit- und Erholungsverhalten Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum es sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Freizeit- und Erholungsaktivitäten ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde - führen Sie diese bitte hier an.

9. Beziehungen in der Gemeinschaft

Gemeinschaft entsteht über Beziehungen mit und Kontakten zu anderen Menschen und zu unterschiedlichen Orten. Berücksichtigen Sie in diesem Abschnitt die Beziehungen Ihrer Familie zur Gemeinschaft als Ganzes.

Abschnitt A

1. In welchen Gemeinschaftsgruppen, Vereinen oder Organisationen sind Familienmitglieder eingebunden/aktiv/tätig, das Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung inbegriffen?

Familienmitglied	Gruppe, Verein oder Organisation

- 2a. Hat Ihre Familie irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erlebt?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

- 2b. Wenn JA, welche?

3. In welcher Art von Gemeinde lebt Ihre Familie?

- | | |
|---|---|
| 1 | Großstadt |
| 2 | Stadt |
| 3 | Kleinstadt |
| 4 | Land/Dorf |
| 5 | sonstiges (Bitte genau beschreiben) _____ |

4. Gefällt Ihnen das Leben in dieser Gemeinde?

- | | |
|---|-------|
| 1 | JA |
| 2 | etwas |
| 3 | NEIN |

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft haben?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Gibt es Möglichkeiten für Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Bemüht sich Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß pflegt Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

- 5a. Wird sich die Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft in naher Zukunft voraussichtlich...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Kontakten Ihrer Familie zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

10. Gesamtlebensqualität der Familie

1. Gibt es alltägliche Erfahrungen, die zur Lebensqualität Ihrer Familie *beitragen*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

2. Gibt es alltägliche Erfahrungen, welche die Lebensqualität Ihrer Familie *schmälern*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

3. Gibt es noch irgendetwas über die Struktur und/oder Organisation Ihrer Familie, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

4. Gibt es sonst noch irgendetwas, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

5. Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?

5	ausgezeichnet
4	sehr gut
3	gut
2	ausreichend
1	schlecht

6. Wie zufrieden sind Sie, insgesamt gesehen, mit der Lebensqualität Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Zum Abschluss: Welche Dinge glauben Sie, könnten die Lebensqualität Ihrer Familie verbessern?

Danke, dass Sie den Familienlebensqualität-Fragebogen ausgefüllt haben.

ORIGINALITÄTSRKLÄRUNG

Ich, Michaela Krecht, versichere,

1. dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe,
2. dass ich diese Diplomarbeit weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,
3. dass dieses Exemplar mit der beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, am 07.09.2009

Michaela Krecht



Anmerkung:

Der Datensatz der Diplomarbeit wurde beim Betreuer in digitaler Form (CD) abgegeben. Die Verwendungsrechte der Daten zwecks Publikation bleiben beim Autor/in der Diplomarbeit.

LEBENS LAUF

MICHAELA KRECHT

PERSÖNLICHE INFORMATION

- Familienstand: ledig
- Staatsangehörigkeit: österreichisch
- Geburtsdatum: 29. April 1983

AUSBILDUNG

1989 - 1993	Volksschule	Leobendorf
1993 - 1997	Sporthauptschule	Korneuburg
1997 – 2002	Höhere Bundeslehranstalt für wirtschaftliche Berufe	Hollabrunn
2002 - 2010	Psychologiestudium	Wien

SPRACHKENNTNISSE

Englisch in Wort und Schrift

Spanisch

Französisch

HOBBYS

Softball, Reisen, Lesen, Sprachen, Schifahren, Schwimmen,...

EHRENÄMTER UND VEREINSTÄTIGKEITEN

Seit Februar 2009:	1. Stockerauer Baseball – Softballverein Stockerau <i>Vizepräsidentin und Hauptverantwortliche Softball</i>
Seit August 2009:	Niederösterreichisches Rotes Kreuz Korneuburg-Stockerau-Ernstbrunn <i>Kriseninterventionsteam Mitarbeiterin</i>

BISHERIGE PSYCHOLOGISCHE UND SOZIALE ARBEITSERFAHRUNG

Praktika:	2001: 30. Juni – 14. Juli	Österreichische Kinderfreunde Weißbach <i>Betreuerin im Ferienlager</i>
	2003: 7. Juli – 5. September	Landes-Pensionisten- und Pflegeheim Korneuburg <i>Seniorenbetreuerin</i>
	2005: 1. Juli – 31. August	Behindertenhilfe Bezirk Korneuburg Oberrohrbach <i>Tagesheimbetreuerin</i>
	2008: Sommersemester	AKH: Pädiatrische Onkologie Wien <i>Praktikantin zum klinisch-psychologischen Diagnostizieren</i>
Arbeitserfahrung:	2006 - 2007:	Hilfswerk Korneuburg Korneuburg/Leobendorf <i>Lernbegleitung/ Nachhilfe</i>
	2006: 8. März – 30. September	Autistenhilfe Wien Wien <i>Schul- und Freizeitassistentin</i>

2002 – dato:

Privat
Bezirk Korneuburg
Kindermädchen

Seit Juli 2009 bis dato:

Psychologisches Forschungslabor Schuhfried
Wien
Testleiterin