

**SOZIALES NETZWERK, SOZIALE
UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG,
REZIPROZITÄT UND LEBENSQUALITÄT VON
ERWACHSENEN MIT EINER
KÖRPERBEHINDERUNG**

Diplomarbeit

zur Erlangung des Magistergrades
an der Naturwissenschaftlichen Fakultät
der Universität Salzburg

eingereicht von
Bernhard Schweizer

Salzburg, 2004

INHALTSVERZEICHNIS

THEORETISCHER TEIL

1.	EINLEITUNG	8
2.	KÖRPERBEHINDERUNG	10
2.1.	BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN	11
2.1.1.	Behinderung	11
2.1.2.	Körperbehinderung	14
2.2.	FORMEN UND FOLGEN VON KÖRPERSCHÄDIGUNGEN	15
2.2.1.	Formen körperlicher Schädigung	15
2.2.1.1.	<i>Schädigungen von Gehirn und Rückenmark</i>	15
2.2.1.2.	<i>Schädigungen von Muskulatur und Knochengerüst</i>	16
2.2.1.3.	<i>Schädigungen durch chronische Krankheit oder Fehlfunktion von Organen</i>	16
2.2.2.	Beschränkungen der Verhaltensmöglichkeiten	17
2.2.2.1.	<i>Beeinträchtigungen der Motorik</i>	18
2.2.2.2.	<i>Beeinträchtigungen der Wahrnehmung</i>	18
2.2.2.3.	<i>Beeinträchtigungen der Intelligenz</i>	19
2.2.2.4.	<i>Beeinträchtigungen des Lernens</i>	20
2.2.2.5.	<i>Beeinträchtigungen der Kommunikation</i>	20
2.2.3.	Einschränkung der sozialen Teilhabe	21
2.2.3.1.	<i>Stigmatisierung und Identitätsentwicklung</i>	21
2.2.3.2.	<i>Paradoxe Interaktion</i>	23
3.	SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG UND REZIPROZITÄT	25
3.1.	BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN	25
3.1.1.	Soziales Netzwerk	25
3.1.2.	Soziale Unterstützung	27
3.1.3.	Soziale Belastung	29
3.1.4.	Reziprozität	30
3.2.	SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG UND REZIPROZITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN	32
3.2.1.	Soziales Netzwerk bei Körperbehinderten	32
3.2.2.	Soziale Unterstützung bei Körperbehinderten	40
3.2.3.	Soziale Belastung bei Körperbehinderten	50
3.2.4.	Reziprozität bei Körperbehinderten	52
3.2.5.	Zusammenfassung	56

4.	LEBENSQUALITÄT	60
4.1.	BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN	60
4.1.1.	Befindlichkeit	60
4.1.2.	Lebenszufriedenheit	62
4.1.3.	Wohlbefinden	63
4.1.4.	Lebensqualität	64
4.2.	LEBENSQUALITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN	70
4.2.1.	Befindlichkeit bei Körperbehinderten	70
4.2.2.	Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten	78
4.2.3.	Wohlbefinden bei Körperbehinderten	81
4.2.4.	Lebensqualität bei Körperbehinderten	84
4.2.5.	Zusammenfassung	91
5.	SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT UND LEBENSQUALITÄT	94
5.1.	ALLGEMEINE FORSCHUNGSERGEBNISSE	94
5.1.1.	Zusammenfassung	103
5.2.	SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT UND LEBENSQUALITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN	105
5.2.1.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Befindlichkeit bei Körperbehinderten	105
5.2.2.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten	110
5.2.3.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Wohlbefinden bei Körperbehinderten	111
5.2.4.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Lebensqualität bei Körperbehinderten	113
5.2.5.	Zusammenfassung	118
6.	ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	121
6.1.	ZUSAMMENFASSUNG DES FORSCHUNGSSTANDES	121
6.2.	SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE WEITERE FORSCHUNG	124

EMPIRISCHER TEIL

7.	FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN	126
8.	VERSUCHSPLANUNG	129
8.1.	VERSUCHSPLAN	129
8.2.	STICHPROBE	130
8.2.1.	Stichprobenumfang	130
8.2.2.	Selektion	130
8.2.3.	Rekrutierung	131
8.3.	OPERATIONALISIERUNG	134
8.3.1.	Soziodemographische Daten	134
8.3.2.	Körperbehinderung	134
8.3.3.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität	136
8.3.4.	Lebensqualität	139
8.4.	UNTERSUCHUNGSABLAUF	144
8.5.	ETHISCHE/JURISTISCHE GESICHTSPUNKTE	147
8.5.1.	Kosten-Nutzen-Relation	147
8.5.2.	Freiwilligkeit der Teilnahme und informierte Zustimmung	147
8.5.3.	Angemessener Umgang mit den Versuchspersonen und Schädigung	148
8.5.4.	Persönliche Verantwortung und Vertraulichkeit der Daten	149
8.6.	AUSWERTUNGSMETHODEN	150
8.7.	DURCHFÜHRUNG UND FALLBESCHREIBUNG	151
8.8.	KRITISCHE DISKUSSION DES VERSUCHSPLANS UND DER ERHEBUNGSINSTRUMENTE	153
9.	ERGEBNISSE	155
9.1.	SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN	155
9.1.1.	Geschlecht, Alter und Familienstand	155
9.1.2.	Schulbildung, Berufsausbildung und Berufstätigkeit	157
9.2.	KÖRPERBEHINDERUNG	158
9.2.1.	Art der Behinderung	158
9.2.2.	Beginn und Dauer der Behinderung	159
9.2.3.	Fortbewegungs-Hilfsmittel	160
9.2.4.	Pflegegeld	161
9.2.5.	Benötigte Hilfeleistung	162
9.2.6.	Schwere der Behinderung	165

9.3.	SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT	166
9.3.1.	Soziales Netzwerk	166
9.3.2.	Soziale Unterstützung	167
9.3.3.	Soziale Belastung	169
9.3.4.	Reziprozität	171
9.3.5.	Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit	171
9.4.	LEBENSQUALITÄT	173
9.5.	ZUSAMMENHÄNGE	176
9.5.1.	Körperbehinderung und Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität	177
9.5.1.1.	<i>Körperbehinderung und Soziales Netzwerk</i>	177
9.5.1.2.	<i>Körperbehinderung und Soziale Unterstützung</i>	181
9.5.1.3.	<i>Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Unterstützung</i>	182
9.5.1.4.	<i>Körperbehinderung und Soziale Belastung</i>	183
9.5.1.5.	<i>Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Belastung</i>	184
9.5.1.6.	<i>Körperbehinderung und Reziprozität</i>	186
9.5.1.7.	<i>Körperbehinderung und Kontakthäufigkeit/Beziehungszufriedenheit</i>	188
9.5.2.	Körperbehinderung und Lebensqualität	190
9.5.3.	Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Lebensqualität	192
9.5.3.1.	<i>Soziales Netzwerk und Lebensqualität</i>	193
9.5.3.2.	<i>Soziale Unterstützung und Lebensqualität</i>	196
9.5.3.3.	<i>Soziale Belastung und Lebensqualität</i>	197
9.5.3.4.	<i>Reziprozität und Lebensqualität</i>	198
9.5.3.5.	<i>Kontakthäufigkeit/Beziehungszufriedenheit und Lebensqualität</i>	200
9.6.	STICHPROBENVERGLEICHE	202
9.6.1.	Unterschiede bei Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten	202
9.6.1.1.	<i>Soziodemographische Daten</i>	203
9.6.1.2.	<i>Soziales Netzwerk</i>	205
9.6.1.3.	<i>Soziale Unterstützung</i>	208
9.6.1.4.	<i>Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung</i>	209
9.6.1.5.	<i>Soziale Belastung</i>	210
9.6.1.6.	<i>Häufigkeit und Bewertung Sozialer Belastung</i>	212
9.6.1.7.	<i>Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit</i>	215
9.6.1.8.	<i>Zusammenfassung</i>	215
9.6.2.	Unterschiede bei Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und Reziprozität zwischen Körperbehinderten aus Salzburg und Wien	217
9.6.2.1.	<i>Soziodemographische Daten</i>	217
9.6.2.2.	<i>Körperbehinderung</i>	219
9.6.2.3.	<i>Soziales Netzwerk</i>	224
9.6.2.4.	<i>Soziale Unterstützung</i>	226
9.6.2.5.	<i>Soziale Belastung</i>	228
9.6.2.6.	<i>Reziprozität</i>	229
9.6.2.7.	<i>Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit</i>	231

9.6.2.8.	<i>Zusammenhänge</i>	232
9.6.2.9.	<i>Stichprobenvergleich mit Nicht-Behinderten</i>	235
9.6.2.10.	<i>Zusammenfassung</i>	236
9.6.3.	Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten	238
9.6.3.1.	<i>Soziodemographische Daten</i>	238
9.6.3.2.	<i>Lebensqualität</i>	239
10.	ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION	244
10.1.	ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE	244
10.2.	INHALTLICHE DISKUSSION	247
10.3.	METHODISCHE PROBLEME UND IMPLIKATIONEN	255
10.3.1.	Kritik der Vergleichsuntersuchungen	255
10.3.2.	Kritik der eigenen Untersuchung	257
10.4.	WEITERFÜHRENDE FORSCHUNGSNOTWENDIGKEITEN	261
11.	SCHLUSSWORT	262
12.	LITERATURVERZEICHNIS	263

ANHANG A (Untersuchungsmaterial)

<i>Anwerbungsbrief</i>	277
<i>Grunddaten-Fragebogen</i>	278
<i>SONET-B*-Interviewleitfaden</i>	280
<i>SONET-B*-Protokollheft</i>	293
<i>SEL-Langform-Fragebogen</i>	298
<i>SEL-Langform-Auswertungsblatt</i>	309

ANHANG B (Tabellen)

Tabelle B-1: <i>Spearman-Rangkorrelationen zwischen Netzwerkpersonenanzahlen (Absolutangaben) und Lebensqualität (N = 40)</i>	311
Tabelle B-2: <i>Spearman-Rangkorrelationen zwischen Netzwerkpersonenanteilen (Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)</i>	312
Tabelle B-3: <i>Spearman-Rangkorrelationen zwischen Sozialer Unterstützung/Sozialer Belastung (Absolutangaben) und Lebensqualität (N = 40)</i>	313
Tabelle B-4: <i>Spearman-Rangkorrelationen zwischen Sozialer Unterstützung/Sozialer Belastung (Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)</i>	314

- Tabelle B-5: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Häufigkeit/Bewertung Sozialer Unterstützung und Lebensqualität (N = 40)*
315
- Tabelle B-6: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Häufigkeit Sozialer Belastung und Lebensqualität (N = 40)*
316
- Tabelle B-7: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Bewertung Sozialer Belastung und Lebensqualität (N = 40)*
317
- Tabelle B-8: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Reziprozität (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)*
318
- Tabelle B-9: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Kontakthäufigkeit (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)*
319
- Tabelle B-10: *Spearman-Rangkorrelationen zwischen Beziehungszufriedenheit (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)*
320
- Tabelle B-11: *Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Objektive körperliche Beschwerden“ und „Subjektive körperliche Verfassung“ zwischen Körperbehinderten (N = 40) und Nicht-Behinderten (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)*
321
- Tabelle B-12: *Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Objektives soziales Umfeld“ und „Subjektives soziales Umfeld“ zwischen Körperbehinderten (N = 40) und Nicht-Behinderten (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)*
322
- Tabelle B-13: *Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Stimmung“, „Grundstimmung/Erlebnistönung“ und „Lebensorientierung/Lebenseinstellung“ zwischen Körperbehinderten (N = 40) und Nicht-Behinderten (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)*
323

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: <i>Behinderung (Disablement)</i>	13
Abbildung 2: <i>Taxonomie alltagsbezogener Sozialer Unterstützung</i>	28
Abbildung 3: <i>Kreismodell der Befindlichkeit</i>	61
Abbildung 4: <i>Modell der Lebensqualität</i>	68
Abbildung 5: <i>Modell der Lebensqualität jugendlicher Körperbehinderter</i>	117

THEORETISCHER TEIL

1. EINLEITUNG

Seit seinem Zivildienst 1995/96 beim „Mohi Salzburg“ (Mobiler Hilfsdienst - Verein für Integrationsförderung) ist der Autor der vorliegenden Studie dort als Sozialbetreuer teilzeitbeschäftigt. In dieser Zeit wurden von ihm hauptsächlich körperlich behinderte Erwachsene im Rahmen der Hilfe zur Weiterführung des Haushalts betreut, die selbständig wohnen, also weder in Heimen untergebracht sind noch bei ihren Herkunftsfamilien leben.

Dabei hatte er teilweise mit schwer behinderten Personen zu tun, die einen regelrechten „Beziehungshunger“ an den Tag legten, was sich bisweilen sogar als anklammerndes bis übergriffiges Beziehungsverhalten äußerte. Nicht nur ihre körperliche Lebensqualität, sondern auch die kognitiv-emotionale Befindlichkeit und ihr Sozialleben scheinen beträchtlich unter der Schwere ihrer Körperbehinderung zu leiden. Deshalb kommt wohl dem regelmäßigen Besuch von professionellen HelferInnen aus dem Sozialbereich nicht nur für die alltägliche Bewältigung des Haushaltes, sondern auch für die Befriedigung der Kontaktbedürfnisse eine hohe Bedeutung zu, und er trägt damit zu einer höheren Lebensqualität für schwer Behinderte bei.

Andere, weniger stark körperlich Behinderte, schienen ihre sozialen Beziehungen mit vergleichsweise größerer Selbständigkeit, also relativer Unabhängigkeit von sozialprofessioneller Zuwendung und einem höheren Anteil an privaten Kontakten zu organisieren. In persönlichen Gesprächen äußerten sie sich darüber und mit ihrem Leben im gesamten zufriedener als schwerer Behinderte. So stellte sich dem Autor also bei seinen Alltagsbeobachtungen in der Arbeit mit Behinderten die hier hauptsächlich untersuchte Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen der Schwere einer Körperbehinderung, dem Sozialen Netzwerk und der Lebensqualität der Betroffenen gibt.

Zur Begrifflichkeit dieser Arbeit möchte der Autor dabei vorab anmerken, dass die ausschließliche Verwendung der Begriffe „Behinderte“ und „Körperbehinderte“ für Menschen mit einer (Körper-)Behinderung eine für diese oft schmerzliche Etikettierung bedeuten können. Es ist wohl für jeden unangenehm, auf ein eher negativ bewertetes Merkmal reduziert zu werden (z.B. „der Blinddarm von Zimmer 7“). Grundsätzlich besteht jedoch sowohl innerhalb der Alltagssprache als auch des Fachjargons eine unablässige Notwendigkeit für sprachliche Vereinfachungen, weil diese eben auch den Sinn haben, die

Kommunikation zu erleichtern. In diesem Sinne wird in dieser Arbeit auch von „Nicht-Behinderten“ gesprochen, obwohl dem Autor klar ist, dass es wohl kaum einen Menschen geben dürfte, der gänzlich ohne jede Beeinträchtigung bzw. Erkrankung ist. Ein dem Autor namentlich nicht bekannter Arzt soll diesbezüglich einmal gesagt haben: „Wer als gesund gilt, der ist nur nicht genau genug untersucht worden!“

Für alle in dieser Studie vorkommenden Formulierungen oder Schlussfolgerungen, die der persönlichen Situation der Körperbehinderten möglicherweise nicht ganz gerecht werden, möchte sich der Autor daher bei allen Betroffenen im Vorhinein entschuldigen.

2. KÖRPERBEHINDERUNG

Auf der Homepage der Volkshochschule Meidling (Wien) stand im vergangenen Jahr (2003) folgendes zu lesen:

Die Europäische Union hat das Jahr 2003 zum „Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen“ ausgerufen. Wie eine europaweite Studie zeigt, leben ungefähr 10 Prozent der europäischen Bevölkerung mit einer oder mehreren Behinderungen. In Österreich sind mehr als 1.000.000 Menschen davon betroffen und stehen damit oftmals einer Vielzahl von Hindernissen gegenüber. Als eine der größten Barrieren dabei gilt die ablehnende Haltung der Gesellschaft. Trotz der beachtlichen Fortschritte sind die Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung noch immer tief im gesellschaftlichen und kulturellen Leben verwurzelt. Daher existieren für diese Mitmenschen oft viele Schranken, die eine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und damit der Stärkung des Selbstbewusstseins sowie der Weiterentwicklung der eigenen Fähigkeiten und Vieles mehr oft sehr schwierig bis unmöglich machen. (Volkshochschule Meidling, 2003, S. 1)

Vor diesem aktuellen Hintergrund werden nun die Begriffe und Konstrukte „Behinderung“, „Körperbehinderung“ und deren Schwere erläutert und die bekanntesten Formen und Folgen von Körperschädigungen angeführt.

2.1. BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN

2.1.1. Behinderung

Die Weltgesundheitsorganisation unterscheidet in ihrer ersten Fassung der „International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps“ (ICIDH) (World Health Organization [WHO], 1980/1995) drei Aspekte von Behinderung, die unabhängig voneinander zu klassifizieren sind. Im Zusammenhang mit der Beschreibung des Gesundheitszustandes

- (1) „stellt eine Schädigung [engl. „impairment“] einen beliebigen Verlust oder eine Normabweichung in der psychischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion dar.“ (S. 263)

Eine Schädigung ist charakterisiert durch Verluste oder Normabweichungen, die zeitweise oder ständig bestehen können, und umfasst die Existenz oder das Auftreten einer Anomalie, des Defekts oder Verlusts eines Gliedes, Organs, Gewebes oder einer anderen Körperstruktur, einschließlich des Systems der geistigen Funktionen. Schädigung stellt die Exteriorisation eines pathologischen Zustandes dar und spiegelt im Prinzip Störungen auf Organebene wider. (S. 263)

- (2) „ist eine Fähigkeitsstörung [engl. „disability“] jede Einschränkung oder jeder Verlust der Fähigkeit (als Folge einer Schädigung), Aktivitäten in der Art und Weise oder in dem Umfang auszuführen, die für einen Menschen als normal angesehen werden.“ (S. 351)

Eine Fähigkeitsstörung betrifft Fähigkeiten in Form komplexer Aktivitäten und Verhaltensweisen, die allgemein als unerlässlich notwendige Komponenten des täglichen Lebens angesehen werden. Beispiele umfassen Störungen im angemessenen Verhalten, in der Selbstversorgung. . . , in der Ausführung anderer Aktivitäten des täglichen Lebens und in den Aktivitäten zur Fortbewegung. . . .“ (S. 351)

- (3) „ist eine Beeinträchtigung [engl. „handicap“] eine sich aus einer Schädigung oder Fähigkeitsstörung ergebende Benachteiligung einer betroffenen Person, die die Erfüllung einer Rolle einschränkt oder verhindert, die (abhängig von Geschlecht, Lebensalter sowie sozialen und kulturellen Faktoren) für diese Person normal ist.“ (S. 391)

Beeinträchtigung betrifft die Bedeutung, die der Situation einer Person beigemessen wird, wenn diese von der Norm abweicht. Sie ist gekennzeichnet durch eine Diskrepanz zwischen der Leistung oder dem Zustand der Person und den diesbezüglichen Erwartungen der Person selbst oder ihrer Bezugsgruppe. Somit stellt Beeinträchtigung die Sozialisation einer Schädigung oder Fähigkeitsstörung dar und spiegelt die kulturellen, sozialen und ökonomischen Folgeerscheinungen für die Person und ihre Umwelt wider, die sich aus dem Vorliegen von Schädigung und Fähigkeitsstörung ergeben. (S. 391)

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994) baut bei ihrer Definition von „Behinderung“ auf dieser Unterscheidung auf (s. Abbildung 1):

Behinderung lässt sich definieren als Situation eines Individuums mit einer relativ schweren, lang andauernden, jedoch grundsätzlich rehabilitationsfähigen körperlichen, sinnesbezogenen, geistigen oder psychischen Schädigung, die subjektiv oder objektiv zu Lebenserschwernissen führt und die abweichendes Verhalten zur Folge haben kann. . . . Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass nicht nur die Schädigung, sondern auch ihre Folgen, die Verarbeitung durch den Betroffenen sowie die Reaktionen des sozialen Umfeldes eine Behinderung charakterisieren. Ihr Ausmaß ist damit nicht allein durch objektiv feststellbare Schädigungen bestimmt, sondern vor allem auch dadurch, inwieweit die Behinderung für den Betroffenen in einem sozialen Umfeld existent wird. (S. 24)

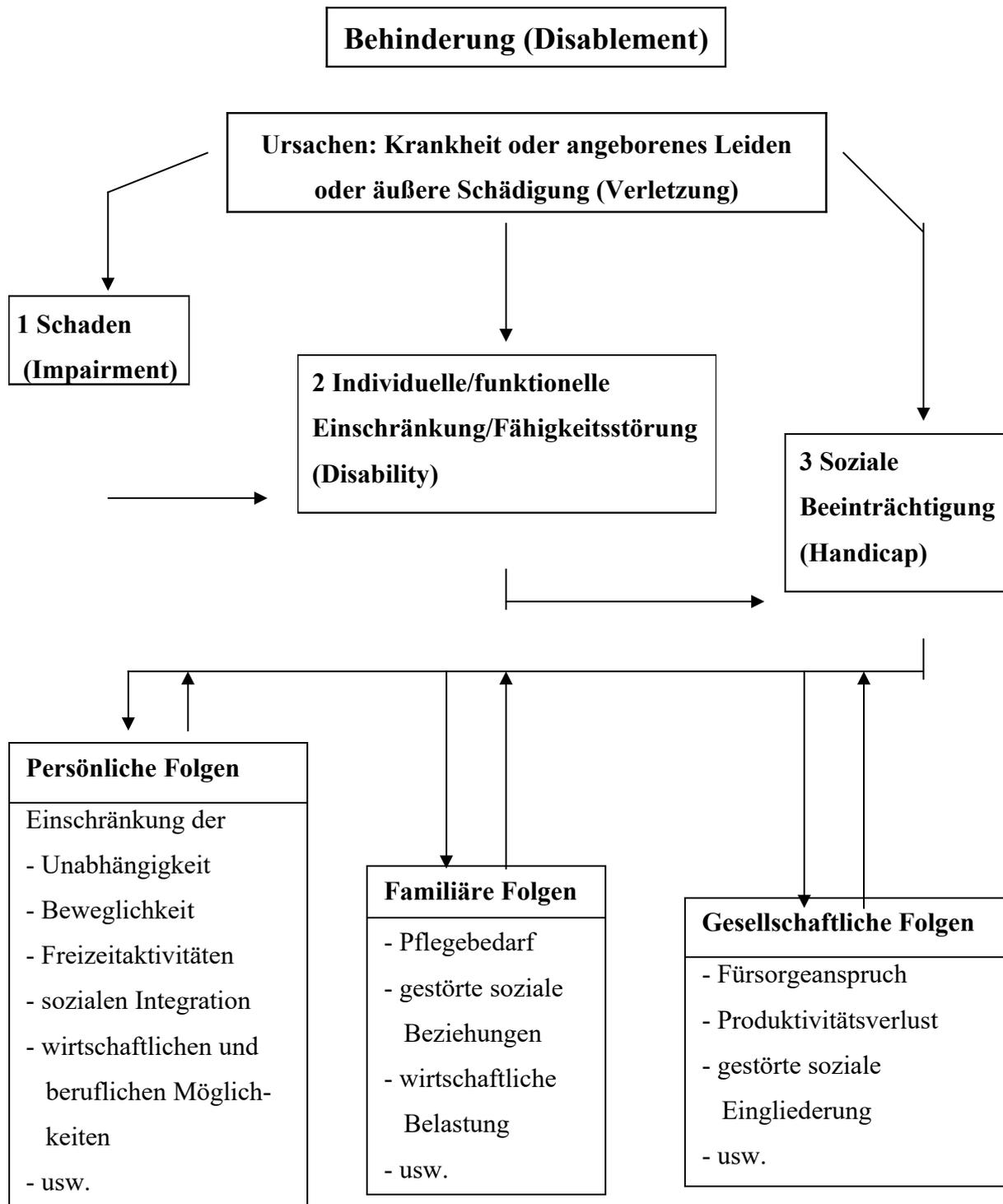


Abbildung 1

Behinderung (Disablement) (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1994, S. 25)

In der zweiten Version der internationalen Klassifikation der WHO, ICDH-2 (1999, zitiert nach Leyendecker, 2000), steht anstelle der defizitorientierten Sichtweise eine positive Orientierung im Vordergrund:

- (1) Die Ebene der „Schädigung“ (engl. „impairment“) wurde im Vergleich zur ersten Version des ICDH gleichlautend bezeichnet,
- (2) die der „Fähigkeitsstörung“ (engl. „disability“) als „Beschränkung der Verhaltensmöglichkeiten“ (engl. „activity limitation“) neuformuliert und
- (3) jene der „Beeinträchtigung“ (engl. „handicap“) zur „Einschränkung der (sozialen) Teilhabe“ (engl. „participation restriction“).

2.1.2. Körperbehinderung

In Anlehnung an die ICDH-2 (1999) definiert Leyendecker (2000) „Körperbehinderung“ wie folgt:

„Als körperbehindert wird eine Person bezeichnet, die infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems, einer anderen organischen Schädigung oder einer chronischen Krankheit so in ihren Verhaltensmöglichkeiten beeinträchtigt ist, dass die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion erschwert ist.“ (S. 22)

Die individuelle „Schwere einer Körperbehinderung“ setzt sich diesem umfassenden Verständnis von „Körperbehinderung“ folgend also aus der Schwere der körperlicher Schädigung, dem Ausmaß der Beschränkung der Verhaltensmöglichkeiten und der Höhe der Einschränkung der sozialen Teilhabe zusammen.

Im folgenden werden die verschiedenen Formen von körperlichen Schädigungen, ihre Auswirkungen auf die Verhaltensmöglichkeiten und die sozialen Konsequenzen detailliert erörtert.

2.2. FORMEN UND FOLGEN VON KÖRPERSCHÄDIGUNGEN

Die nun folgende Beschreibung der Formen und Auswirkungen von körperlichen Schädigungen lehnt sich hauptsächlich an Leyendeckers (1994, 2000) sehr übersichtliche und umfassende Systematik an.

2.2.1. Formen körperlicher Schädigung

Die Inzidenzrate von Körperbehinderungen bei Kindern und Jugendlichen beträgt nach Leyendecker (2000) 5%, soweit nur Personen mit schwerwiegenden und deutlich sichtbaren körperlichen Behinderungen in Betracht gezogen werden. Sie kann jedoch bis zu 10% betragen, wenn auch alle Formen leichter funktioneller Bewegungseinschränkungen und Störungen hinzugezählt werden.

Nach ihren Ursachen lassen sich die Körperbehinderungen in drei große Gruppen einteilen, die im folgenden besprochen werden, um einen groben Überblick über die den Körperbehinderungen zugrundeliegenden Schädigungen (impairments) zu erhalten.

2.2.1.1. *Schädigungen von Gehirn und Rückenmark*

Die häufigsten Körperbehinderungen resultieren aus einer Schädigung der zentralen bewegungssteuernden Systeme des Gehirns oder des Rückenmarks.

Die größte Gruppe mit einer Inzidenzrate von bis zu 3% bilden dabei die cerebralen Bewegungsstörungen (Cerebralparesen), die meist die Folge einer prä-, peri- oder postnatal (durch Infektionen, Sauerstoffmangel oder Gehirnblutung) erlittenen Hirnschädigung oder eines (durch Hirntumore oder einen Unfall bedingten) Schädel-Hirn-Traumas sind. Die Störungen zeigen sich hauptsächlich in einer veränderten Muskelspannung, wobei die spastischen Lähmungen mit ihrem erhöhten Muskeltonus am häufigsten sind.

Eine Schädigung des Rückenmarks führt zu Querschnittslähmungen, die in ihrem Ausmaß je nach Wirbelhöhe und Anzahl der betroffenen Nervenbahnen inkomplett oder komplett sein können. Die Ursache dafür kann eine angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule sein (Spina bifida) oder bei der traumatischen Querschnittslähmung ein (Verkehrs-) Unfall. Die Folgen

sind motorische und sensible Lähmungen der Gliedmaßen sowie eine mangelhafte Kontrolle der Ausscheidungsfunktionen. Des weiteren fällt hierunter die spinale Kinderlähmung (Polyarthritis), die durch eine Virusinfektion hervorgerufen wird, welche nur die motorischen, nicht aber die sensiblen Anteile der Rückenmarksnerven befällt und daher Lähmungen hervorruft.

Zur Systematik von Leyendecker (2000) muss an dieser Stelle die Gehirn und Rückenmark gleichermaßen erfassende, die Markscheiden der Nervenbahnen zerstörende Multiple Sklerose (MS) hinzugefügt werden. Diese hat laut Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994) ein sehr buntes klinisches Erscheinungsbild, wozu Schwindelerscheinungen, Missempfindungen, Lähmungen und Harninkontinenz gehören.

2.2.1.2. *Schädigungen von Muskulatur und Knochengerüst*

Eine weitere große Gruppe körperlicher Behinderungen folgt aus einer Schädigung der Muskulatur oder des Knochengerüsts.

Muskelerkrankungen sind häufig erblich bedingt und befallen das Muskelgewebe selbst mit unterschiedlichen Erscheinungsformen und Verläufen. In schwerwiegenden Fällen wird das Muskelgewebe fortschreitend abgebaut, bis die Muskeln völlig funktionsunfähig sind (progressive Muskeldystrophie), was bereits im jugendlichen Alter zum Tod führen kann.

Weitere Körperschädigungen betreffen vor allem das Skelettsystem in Form von Verletzungen (Läsion), Missbildungen (Dysmelie) oder Verlust (Amputation) der Gliedmaßen, abnormer Knochenbrüchigkeit (Glasknochenkrankheit), angeborenen Fehlstellungen und Versteifungen von Gelenken, rheumatischen Erkrankungen (chronische Polyarthritis), Fehlstellungen der Wirbelsäule (Skoliose), Bandscheibenvorfällen (Diskusprolaps) oder extremen Wachstumsstörungen (Kleinwüchsigkeit).

2.2.1.3. *Schädigungen durch chronische Krankheit oder Fehlfunktion von Organen*

Die letzte Gruppe der Ursachen von Körperbehinderungen besteht aus Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit, die durch chronische Krankheiten oder Fehlfunktionen eines inneren

Organs entstehen.

Dazu gehören die Bluterkrankheit (Hämophilie), angeborene Fehlbildungen des Herzens und Herzkrankheiten, chronische Nierenleiden, Gefäßerkrankungen (Arteriosklerose), verschiedene Hauterkrankungen sowie Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes nach Verletzungen (Verbrennungen) und Krebserkrankungen.

2.2.2. Beschränkungen der Verhaltensmöglichkeiten

Wie behinderte Menschen zum Unterschied von nicht-behinderten Personen alltägliche Verrichtungen erleben, beschreibt Locker (1983, zitiert nach Williams, 1993) anschaulich:

To the non-disabled person many, if not all activities of daily living are non-problematic; they are simply taken for granted, performed with hardly any awareness that they are being performed at all. This contrasts vividly with the experience of people disabled in some way. To them some, and frequently all, activities of everyday life are a problem and continually challenge energy, ingenuity and character. . . . At first glance few of these problems appear to be major ones; nevertheless, they can have a significant impact on life chances. . . . Even when of little significance individually, an accumulation of such problems can be devastating. . . . Consequently, getting through the day becomes an achievement in itself and usually all that available time and energy will allow. (p. 55)

In der vorangestellten Übersicht körperlicher Schädigungen wurden vereinzelt bereits mögliche aus ihnen folgende Fähigkeitsstörungen (disability) und Verhaltenseinschränkungen oder Beeinträchtigungen der Verhaltensmöglichkeiten (activity limitation) erwähnt.

Im folgenden wird ein etwas detaillierterer Überblick über Verhaltensbeeinträchtigungen gegeben, die aus einer körperlichen Schädigung erwachsen können. Im Vordergrund stehen dabei die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit und deren Auswirkungen auf kognitive

Funktionen unter dem psychomotorischen Aspekt.

2.2.2.1. *Beeinträchtigungen der Motorik*

Eine Schädigung der zentralen bewegungssteuernden Systeme des Gehirns oder des Rückenmarks führt zu einer veränderten Muskelspannung und zu einer Störung der Bewegungskoordination. Die Muskelspannung kann entweder verkrampft (Spastische Lähmung), schwankend (Athetose), erschlafft (Ataxie) oder schlaff gelähmt (Poliomyelitis, Querschnittlähmungen) sein. Die Bewegungskoordination ist zum einen grobmotorisch gestört, was Gehbehinderungen (Athetose, Ataxie) oder -unfähigkeit (Spastizismus, Poliomyelitis, Querschnittlähmungen) und damit Angewiesenheit auf Hilfsmittel (Gehhilfen, Rollstuhl) bedeuten kann. Zum anderen ist die Feinmotorik beeinträchtigt, was sich in unkoordinierten oder verunmöglichten Greifbewegungen und eingeschränkter oder nicht vorhandener Schreibfähigkeit ausdrückt.

Bei Schädigungen der Muskulatur und des Skelettsystems kann es zu fortschreitenden Funktionsausfällen der Bewegungs- und Haltungsmuskulatur kommen (progressive Muskeldystrophie). Durch Gliedmaßenverletzungen (Läsion), -fehlbildungen (Dysmelie), oder -verlust (Amputation) können die Fähigkeit zu greifen oder zu schreiben, wie auch die Fortbewegung beeinträchtigt sein. Wirbelsäulenfehlstellungen (Skoliose) oder -verletzungen (Diskusprolaps, i.e. Bandscheibenvorfall) reduzieren v.a. die körperliche Belastbarkeit, können bei schweren Formen auch zu Bewegungseinschränkungen und zu Atem- und Kreislaufkomplikationen führen.

Chronische Erkrankungen oder Fehlfunktionen innerer Organe können primäre Einschränkungen der Beweglichkeit (Rheumatismus) oder sekundäre Bewegungseinschränkungen durch verringerte Belastbarkeit (Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen) bewirken.

2.2.2.2. *Beeinträchtigungen der Wahrnehmung*

Bei erheblich körperbehinderten Menschen sind durch die Bewegungseinschränkungen der Erfahrungsraum und damit die Möglichkeit zur Erkundung der Umwelt (Exploration) eingeschränkt, dies umso mehr, wenn auch noch sensorische Schädigungen vorliegen. Dies resultiert je nach Schwere der Behinderung in einem Erfahrungsmangel körperbehinderter

Menschen allgemein bzw. im speziellen bei cerebral Bewegungsgestörten in einer „unzureichenden Fähigkeit. . .neue Erfahrungen aufzunehmen und zu integrieren“ (Schmidt, 1972, zitiert nach Leyendecker, 2000, S. 31).

Im Falle bereits seit Geburt oder früher Kindheit bestehender Behinderung ist die sensumotorische Entwicklung verändert. Sensumotorische Erfahrungen des eigenen Körpers bilden den Bezugspunkt jeglicher räumlicher Wahrnehmung und auch eine wichtige Grundlage der Selbstentwicklung. Daraus können viele mögliche Wahrnehmungsstörungen körperbehinderter Personen entstehen, wie die Perzeption von Form, Größe, Menge, Richtung und Raum.

Kinder mit cerebralen Schädigungen zeigen häufig zentrale Wahrnehmungsstörungen, die nicht durch sensorische Störungen hervorgerufen werden, sondern Beeinträchtigungen der zentralnervösen Verarbeitung und Integration darstellen. So können die Auswahl (Reizselektion), die Unterscheidung (Diskrimination), die sinngebende Zuordnung (Codierung) und die intermodale Verknüpfung und Integration von aufgenommenen Wahrnehmungsreizen verändert sein.

2.2.2.3. *Beeinträchtigungen der Intelligenz*

Körperbehinderte Menschen zeigen nicht generell eine Beeinträchtigung ihrer Intelligenz, sie kann jedoch in einzelnen Funktionen beeinträchtigt sein. Bei nicht hirngeschädigten, jedoch anderweitig körperbehinderten Kindern fand sich in verschiedenen Studien in der Regel eine geringere praktische Intelligenz, die oft durch erhöhte verbale Fähigkeiten kompensiert wurde (vgl. Übersicht in Leyendecker, 1982, zitiert nach Leyendecker, 2000).

Körperbehinderte mit Hirnschädigung haben im Durchschnitt eine deutlich verminderte Intelligenz, die Ergebnisse diesbezüglicher Untersuchungen sind jedoch unterschiedlich. Den durchschnittlichen Prozentangaben zufolge sind circa die Hälfte der Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen geistigbehindert, etwa ein Viertel lernbehindert und ein letztes Viertel normal, d.h. teilweise auch überdurchschnittlich intelligent.

Die veränderte Intelligenzstruktur bei cerebral-bewegungsgestörten Kindern zeigt einige Auffälligkeiten. Sie neigen zu konkretem Lösungsverhalten, die Lösung abstrakter

Problemstellungen fällt ihnen schwer. Sie haben besondere Schwierigkeiten bei simultanen kognitiven Leistungsanforderungen, d.h. sie können sich meist nur mit einer Sache beschäftigen und sind leicht irritierbar. Als Schutzmechanismus zeigen sie gegenüber dieser erhöhten Ablenkbarkeit häufig rigides Verhalten und Perseverationstendenzen. Allgemein haben sie eine vergleichsweise geringer differenzierte Struktur der Fähigkeiten, was bedeutet, dass sie sich bei kognitiven Problemstellungen weniger spezifischer Fertigkeiten bedienen können und auf globale Fähigkeiten zurückgreifen müssen. Dies ist für sie mit Überforderung und Mühe verbunden.

2.2.2.4. *Beeinträchtigungen des Lernens*

Alltägliche Erfahrungen zeigen, dass geistige Flexibilität und Lernverhalten eng mit der Motorik bzw. Beweglichkeit in Zusammenhang stehen. Wenn die motorische Umsetzung von Handlungen erschwert ist, können auch geistige Lernprozesse verlangsamt ablaufen oder wegen frustrierender Erfahrungen motivational erlahmt sein.

Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen leiden besonders darunter, dass sie zwar generell nicht weniger lernen, aber dafür mehr Zeit benötigen. Bereits im Kindesalter lässt sich am diskontinuierlichen Verlauf des Lernfortschritts eine eingeschränkte Informationsverarbeitungskapazität erkennen, die in Konzentrationsstörungen und leichter Erschöpfbarkeit besteht. Bei manchen sind Lernverhalten und Denkprozesse durch Inflexibilität und Rigidität gekennzeichnet.

2.2.2.5. *Beeinträchtigungen der Kommunikation*

Menschen mit Körperbehinderungen, besonders mit cerebralen Bewegungsstörungen, können in den verbalen (Sprache) und nonverbalen (Mimik, Gestik) wie stimmlichen (Lautäußerungen) und nicht-stimmlichen (Schrift) Kommunikationsformen erheblich beeinträchtigt sein. Im Falle der cerebralen Bewegungsstörungen betrifft die eingeschränkte Motorik das gesamte Ausdrucksverhalten, was die Möglichkeit kommunikativer Mittelung erheblich eingrenzt oder nahezu verunmöglichen kann.

Häufiges oder langfristiges Erleben von Nicht-Verstanden-Werden bzw. Sich-Nicht-Verständigen-Können bedeutet große Frustration und wirkt sich sehr negativ auf die

Persönlichkeitsentwicklung aus. Daher kommt bei Schwerstbehinderten den die Lautsprache fördernden oder sie ergänzenden und ersetzenden Kommunikationsformen eine große Bedeutung zu (vgl. Tavalaro & Tayson, 1996/2000). Diese werden unter die Begriffe der „augmentative and alternative communication“ (AAC) oder der „Unterstützten Kommunikation“ (UK) zusammengefasst und bestehen aus körpereigenen (Mimik, Gestik) und extern unterstützten (Kommunikationstafeln, Sprachcomputer) Kommunikationsformen.

2.2.3. Einschränkung der sozialen Teilhabe

Die im vorangehenden aufgezeigten funktionellen Beeinträchtigungen und Veränderungen müssen nicht eine Behinderung i.e.S. bedeuten, ein Mensch mit einer Körperschädigung kann sich auch trotz Verhaltenseinschränkung als nicht-behindert erleben und danach handeln. Das heißt also, dass eine Behinderung erst unter sozialem Bezug als solche wahrgenommen wird (handicap) und daher nicht so sehr ein individuelles Problem, sondern ein weitreichend sozial bestimmtes Phänomen ist, das in einer eingeschränkten soziale Teilhabe (participation restriction) bestehen kann.

2.2.3.1. *Stigmatisierung und Identitätsentwicklung*

Körperliche Schädigungen werden als Abweichungen von der Norm empfunden (Susman, 1994) und überwiegend negativ bewertet, was für den Betroffenen eine „defektive Stigmatisierung“ (Leyendecker, 2000, S. 36) bedeutet. Das heißt, dass der Person über die körperliche Schädigung hinaus noch weitere negative Eigenschaften zugeschrieben werden.

Die körperliche Abweichung tritt in Interaktionssituationen zwischen körperbehinderten und nicht-behinderten Menschen in den Vordergrund. Der Körperbehinderte wird vor allem über seinen körperlichen Defekt und nicht über die Individualität seiner Persönlichkeit definiert. Als soziales Wesen gewinnt der Mensch seine Identität in der Auseinandersetzung mit sozialen Bewertungsmaßstäben, die Übereinstimmung zwischen persönlicher und sozialer, selbst- und fremddefinierter Identität ist von hoher Bedeutung. Durch die nicht mitfühlende, sondern mitleidsvolle, negative Stigmatisierung als „armen“ oder die verklärende, vermeintlich positive Zuschreibung des „lieben“ Behinderten wird dieser in seinen Verhaltensmöglichkeiten eingeengt.

Zusammen mit der oftmaligen Nicht-Übereinstimmung der besonderen physischen Bedürfnisse körperlich behinderter Menschen mit den Angeboten vonseiten der Umwelt, z.B. baulichen Barrieren oder nicht finanzierbarem Betreuungsaufwand, erfahren diese auch durch die Stigmatisierung eine intensivere Fremdbestimmtheit ihrer Identität als Nicht-Behinderte. Manche Behinderte laufen daher Gefahr sich unter dem Verlust der personalen Identität an die sozialen Rollenerwartungen anzupassen, während andere den Weg des gegen die sozialen Normen ankämpfenden Außenseiters gehen oder sich abkapseln, weil sie sich aus vielen Lebensbereichen ausgeschlossen sehen.

Die Reaktionen der Umwelt sind dabei nicht unabhängig von Art und Ausmaß der körperlichen Funktionseinschränkung, hängen jedoch vornehmlich von der äußerlichen Auffälligkeit, der „Visibilität“ (Goffman, 1963/1996) der körperlichen Abweichung ab. Vor allem solche Veränderungen, die den kommunikativen Ausdruck des Gesichts (Mimik), der Hände (Gestik) und die gesamte Körpersprache (Pantomimik) verändern, laden zur Stigmatisierung ein. Andere, eher periphere körperliche Defekte (z.B. Unterarmamputation) sind leichter zu kaschieren.

Laut Leyendecker (2000) „kann hier die Hypothese gelten, dass die Interaktionssituation umso eher durch Stigmatisierung ‚verblendet‘ wird, je ‚näher zum Kopf‘ und/oder je ‚rumpfnäher‘ die körperliche Schädigung bzw. Bewegungsbehinderung liegt“ (S. 37). Er führt dabei das Beispiel von Personen mit einer Lippen-Gaumen-Spalte an, die trotz geringfügiger Vernarbung nach gelungener Operation hochstigmatisiert sind, während ein fehlender Unterschenkel in der Öffentlichkeit gar nicht als Behinderung in Erscheinung treten muss. Leyendecker folgert daraus, dass es „demnach keine lineare Beziehung zwischen der Schwere der körperlichen Schädigung und psychosozialer Erschwernis der Interaktion bzw. der Einschränkung an sozialer Teilhabe“ (S. 37) gibt.

Leicht körpergeschädigte Menschen können sich zwar durch Verdecken der Behinderung, also mittels „Täuschen“ (Goffman, 1963/1996) vor Stigmatisierung bewahren, entgehen aber damit dennoch nicht dem grundlegenden Rollenkonflikt aller Randpersönlichkeiten, die etwas zu verbergen haben. Die unmittelbar sichtbare schwere Körperbehinderung definiert die Rollenzuschreibung für alle Beteiligten eindeutiger.

Leicht Behinderte Kinder werden daher sowohl in der Schule als auch von ihren Eltern häufig überfordert, während schwer Behinderte in ihrer Leistungsfähigkeit unterschätzt und überbehütet werden (Esser, 1975, zitiert nach Leyendecker, 2000). Bei körperbehinderten Kindern beobachtete Unselbständigkeit, Passivität, Resignation und Introvertiertheit versus emotionaler Instabilität und aggressivem Verhalten sind daher im ersteren Fall als Ausdruck von Überanpassung an soziale Rollenerwartungen oder im letzteren als Rebellion dagegen anzusehen.

So bedeutet die Selbstfindung körperbehinderter Menschen wohl in höherem Ausmaß als bei Nicht-Behinderten eine schwierige Gratwanderung zwischen sozialer Anpassung und Selbstbehauptung.

2.2.3.2. *Paradoxe Interaktion*

Die direkte Begegnung eines Nicht-Behinderten mit einem schwer Körperbehinderten kann für erstgenannten bedeuten, dass ihn schockartige Gefühle mit einhergehender mimischer und motorischer Erstarrung befallen können, während der letztgenannte sich unter dem Stigma seiner Körperschädigung angestarrt fühlt:

„Diese gespannte Interaktion, die aus dem Gebanntsein vom physischen Stigma auf der einen Seite und der berechtigten Erwartung des körperbehinderten Menschen, in seiner ganzen Person gesehen und akzeptiert zu werden, besteht, lässt sich auch als ambivalenter Annäherungs-/Vermeidungskonflikt kennzeichnen.“ (Leyendecker, 2000, S. 39)

Der entstehende Konflikt lässt sich grundsätzlich in zwei Richtungen lösen, entweder mit Mitleid oder Aus-dem-Weg-Gehen, manchmal auch mit einem faulen Kompromiss aus beidem. Leyendecker (2000) beschreibt, was der Autor der vorliegenden Arbeit ebenfalls selbst mit einer von ihm betreuten körperbehinderten Person und diese nach eigener Auskunft schon zimal erlebt haben: Ein Fremder tritt an den Körperbehinderten heran und drückt ihm etwas Geld in die Hand mit dem Wunsch, dieser solle es auch schön haben, um sich dann schnell wieder zu entfernen!

Dies illustriert, wie widersprüchlich das Interaktionsverhalten zwischen nicht-behinderten

und körperbehinderten PartnerInnen oft ist (Tröster, Lischka & Schipp, 1990), was sich auch als Diskrepanz zwischen verbalem und nonverbalem Verhalten auf Seiten der Nicht-Behinderten beobachten lässt (Tröster, 1988, zitiert nach Leyendecker, 2000). Während auf der sprachlichen Ebene bemüht, freundlich und zuvorkommend mit dem Behinderten umgegangen wird, werden auf der körpersprachlichen Ebene Anspannung (selbstmanipulative Hand- und Armbewegungen) und Vermeidungstendenzen (reduzierter Blickkontakt, größere räumliche Distanz) sichtbar.

Alle soeben beschriebenen sich im sozialen Kontext zeigenden Rollenkonflikte und Kontaktschwierigkeiten verdeutlichen, was es bedeutet, gehandicapt zu sein und eingeschränkte soziale Teilhabe zu erfahren. Dabei wurden ausschließlich die sich aus Körperschädigungen ergebenden zwischenmenschlichen Problemstellungen erörtert. Die gesellschaftliche Ebene wurde außer acht gelassen, sie spielt jedoch eine entscheidende Rolle in der Ausgrenzung Körperbehinderter.

Man denke dabei nur an die nach wie vor vielerorts vorhandenen baulichen Barrieren in öffentlichen Gebäuden, Verkehrsmitteln und auf vielen Wegen oder die Schwierigkeiten mit behindertengerechter Arbeitsplatz- und Wohnraumgestaltung (Weinwurm-Krause, 1991). Es soll daher hier das diese Umstände anklagende Motto von engagierten körperbehinderten Menschen nicht unerwähnt bleiben: „Ich bin nicht behindert, ich werde behindert!“

3. SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG UND REZIPROZITÄT

3.1. BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN

3.1.1. Soziales Netzwerk

Die Idee, von sozialen Beziehungen als einem „Netzwerk“ zu sprechen, stammt von Barnes (1954). Mittlerweile findet sich das Konstrukt des Sozialen Netzwerks (engl. „social network“) in so unterschiedlichen wissenschaftlichen Fachbereichen wie Anthropologie, Soziologie, Psychologie, Psychiatrie, Mathematik und Informatik (Baumann & Laireiter, 1996). Allerdings wird es dabei sehr unterschiedlich definiert und operationalisiert, es muss daher konstatiert werden, dass „sich die Forschung bislang noch nicht zu terminologischer Vereinheitlichung durchgerungen“ (Laireiter, 2002, o.S.) hat.

Eine für fruchtbringende Forschung notwendige begriffliche Präzisierung muss laut Laireiter (1993) folgende vier Ebenen umfassen:

- (1) Zuerst ist die Bedeutung des Begriffs „Soziales Netzwerk“ als solches zu definieren. Abgesehen von metaphorischen Verwendungen besteht inzwischen Übereinstimmung darin, dass darunter „Systeme interpersonaler Beziehungen“ verstanden werden (Keul, 1993; Laireiter & Baumann, 1992).
- (2) Es ist als nächstes festzulegen, ob das Referenzobjekt des Begriffs eine soziale Gruppe oder ein einzelnes Individuum ist. Man muss also klarstellen, ob das gesamte bzw. totale Netzwerk aller Interrelationen einer Gruppe von Individuen untereinander oder partielle, egozentrierte bzw. personale Netzwerke (Boissevain, 1977) einzelner Individuen gemeint sind.
- (3) Auf der dritten Ebene müssen Art und Umfang der Beziehungen präzisiert werden, die zur Konstituierung eines bestimmten Netzwerkes herangezogen werden. Je nach Zugang können demnach Kontaktnetzwerk (z.B. Kontaktfrequenz), affektives Netzwerk (z.B. Freundschaften), Rollen-Netzwerk (z.B. Berufskollegenschaft), Austauschnetzwerk (z.B. Unterstützungspersonen) oder beim kombinatorischen Zugang das Soziale Netzwerk im umfassenden Sinne erhoben werden (Laireiter, Baumann, Feichtinger, Reizenzein & Untner, 1997; Reizenzein, Baumann & Reizenzein, 1993).

- (4) Zuletzt gilt es die psychologisch relevanten Parameter zu identifizieren, nach denen Netzwerke zu beschreiben sind. Dabei müssen die strukturelle (z.B. Größe), interaktionale (z.B. Kontaktfrequenz), funktionale (z.B. Austausch von Unterstützung oder Belastung) und evaluative (z.B. Zufriedenheit) Dimension der Netzwerkbeschreibung unterschieden werden (Laireiter et al., 1997).

In bezug auf die ersten beiden Ebenen teilt der Autor der vorliegenden Studie die Sichtweise von Baumann und Laireiter (1996), die „Soziales Netzwerk“ wie folgt definieren:

Soll das Soziale Netzwerk als individuelles Sozialkonstrukt verstanden werden, ist es als ego- oder personenzentriertes Netzwerk. . .auf folgende Art zu definieren: Unter dem Begriff Soziales Netzwerk der Person X werden diejenigen Personen subsumiert, zu denen X jeweils eine interpersonelle Beziehung besitzt. . . . Ein Soziales Netzwerk stellt damit jenen Teil des sozialen Lebensraumes einer Person dar, der durch seine interpersonellen Beziehungen gestaltet ist. (S. 612)

Nach Laireiter (1993) lassen sich wiederum drei Ansätze zur Präzisierung des Begriffs des egozentrierten oder personalen Sozialen Netzwerks unterscheiden:

- „(1) Definitivischer Ansatz: z.B. Soziales Netzwerk als Summe aller wichtigen Bezugspersonen eines Individuums
 (2) Integrativer Ansatz: Soziales Netzwerk als komplexes Beziehungsgefüge, das sich aus verschiedenen Segmenten zusammensetzt. . . .
 (3) Differenzierungsansatz: Soziales Netzwerk als komplexes Beziehungsgefüge, das sich aber aus verschiedenen Teilnetzwerken konstituiert.“ (Baumann & Laireiter, 1993b, S. 128)

Unter Bezugnahme auf die erwähnten definitivischen Ebenen und Ansätze werden in der vorliegenden Untersuchung unter dem Begriff des Sozialen Netzwerks die egozentrierten bzw. personalen Netzwerke der sozialen Beziehungen einzelner Individuen verstanden. Der Autor vertritt die Position des kombinatorisch-mehrdimensionalen Zugangs und des

integrativen Ansatzes, wie er von Baumann und Mitarbeitern vertreten wird:

„Unter dem Sozialen Netzwerk verstehen wir den sozialen Lebensraum einer Person, der durch Rollen, Kontakthäufigkeiten und -qualitäten konzipiert wird.“ (Baumann & Laireiter, 1993b, S. 128)

3.1.2. Soziale Unterstützung

Das Konstrukt „Soziale Unterstützung“ (engl. „social support“) wurde bereits vor dem des Sozialen Netzwerks in die Forschung eingeführt (Laireiter et al., 1997) und ist daher breit elaboriert, aber auch unterschiedlich ausdifferenziert worden (Baumann, 2002; Veiel & Baumann, 1992).

Laireiter et al. (1997) definieren „Soziale Unterstützung“ wie folgt:

„Der Begriff der sozialen Unterstützung bezieht sich. . . auf eine wichtige Funktion sozialer Beziehungen und Netzwerke, diejenige gegenseitiger Hilfe und Unterstützung bei Belastungen ebenso wie im Alltag.“ (S. XVI)

Etwas detaillierter beschreiben Baumann und Laireiter (1996) dessen Bedeutung:

„Eine exakte Definition des Begriffs der Sozialen Unterstützung ist sehr komplex. Grundsätzlich wären darunter Personen, Handlungen und Interaktionen sowie Erfahrungen und Erlebnisse zu verstehen, die der Person das Gefühl geben, geliebt, geachtet, anerkannt und umsorgt zu sein. Eine Präzisierung dieser Definition ist nur durch eine differenzierte taxonomische Ausarbeitung zu erreichen.“ (S. 612)

Taxonomien der Sozialen Unterstützung wiederum setzen Baumann und Laireiter (1996) zufolge auf drei verschiedenen Ebenen an:

- (1) Konstruktkomponenten: potentiell versus aktuell unterstützende Personen (Laireiter & Baumann, 1992), d.h. Unterstützungsressourcen vs. Unterstützungspersonen bzw. subjektiv wahrgenommene vs. objektiv erhaltene Unterstützung; unterstützende Klimata und Umwelten; Unterstützungsverhalten (Unterstützung geben vs. erhalten)
- (2) Unterstützungsanlass: Unterstützung im Alltag versus Unterstützung bei Krisen
- (3) Unterstützungsinhalt: verschiedene Arten von Interaktionen und sozialen Austauschprozessen

Zusätzlich wird die Quelle der Unterstützung bzw. die Rolle der Unterstützungspersonen als bedeutend angesehen (Baumann, Humer, Lettner & Thiele, 1998; Baumann & Laireiter, 1993b, 1996; Laireiter, 1993). Bei der Sozialen Unterstützung im Alltag lassen sich auf inhaltlicher Ebene psychologische (z.B. Anerkennung, Erleichterung, sich verlassen können) und instrumentelle (z.B. Hinweise und Ratschläge, Informationen, Arbeitsleistungen) Unterstützungsformen (s. Abbildung 2) unterscheiden (Baumann & Laireiter, 1996; Laireiter, 1993; Laireiter et al. 1997).

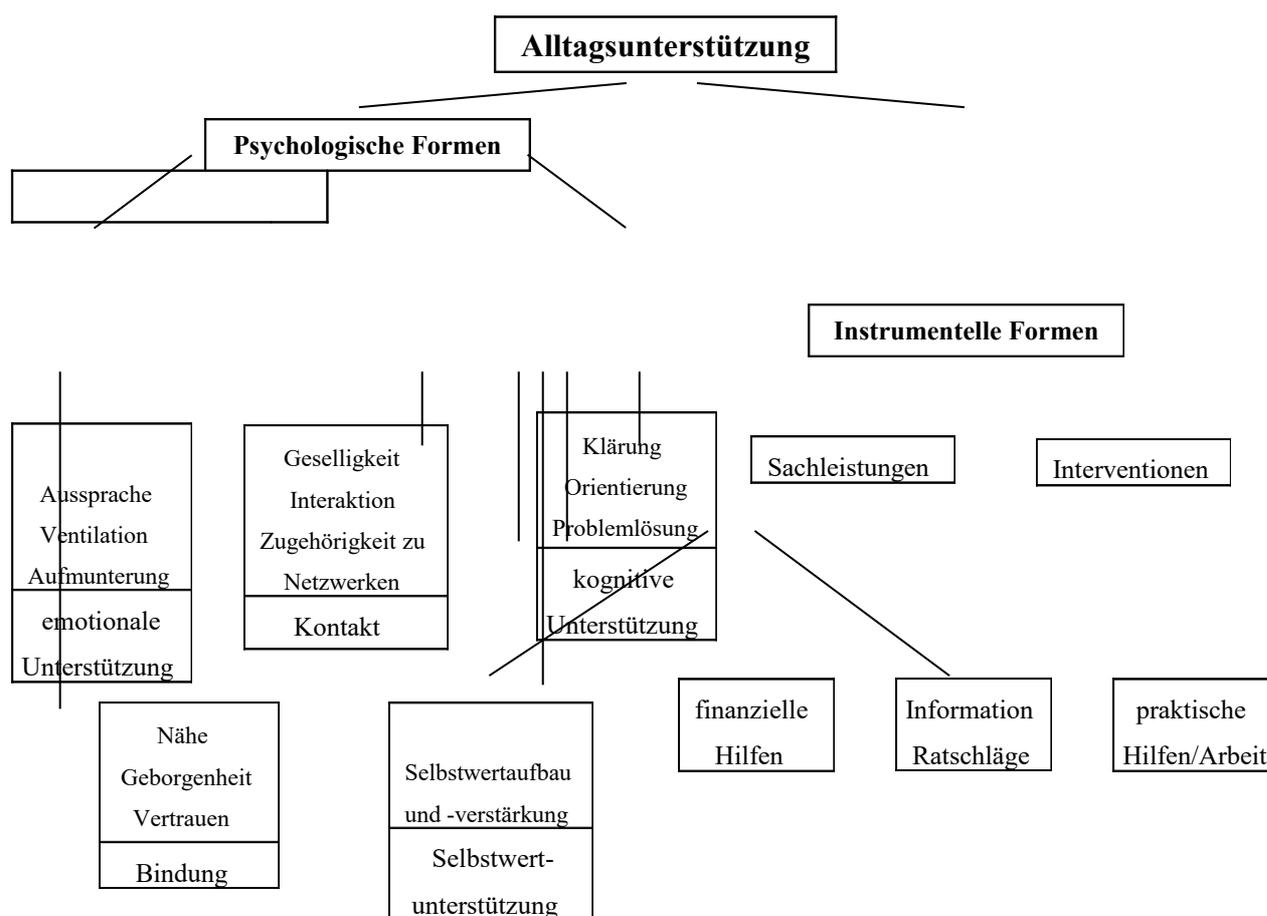


Abbildung 2

Taxonomie alltagsbezogener Sozialer Unterstützung (Laireiter, 1993, S. 27)

Auf negative, belastende Aspekte von Sozialer Unterstützung hat die Unterstützungsforschung erst in neuerer Zeit ihr Augenmerk gelenkt (Baumann et al., 1998; Baumann & Laireiter, 1993b; Coyne, Wortman & Lehman, 1988). Dabei lassen sich Belastungen auf der Seite des Rezipienten, aber auch auf der Seite des Gebers von Unterstützung feststellen (Laireiter & Lettner, 1993; Lettner, 1994b). Bisher wurden diese

primär aus der Sicht des Unterstützten erforscht, wobei folgende Aspekte unterschieden werden können:

- (1) belastende Effekte adäquater Unterstützung in „normalen“ Beziehungsformen (z.B. Verpflichtungsgefühle, Einseitigkeit)
- (2) inadäquate Unterstützung (Unterstützungsbedarf oder -erwartungen versus Unterstützungsangebot oder -verhalten):
 - (a) im Ausmaß (z.B. Defizit versus Übermaß an Unterstützungspersonen oder -verhalten)
 - (b) in der Art (z.B. Hilfsstereotypien, Bagatellisierung, Überredungsversuche)
- (3) Unterstützung im Rahmen einer problematischen Beziehungsform (z.B. Abhängigkeit, Einmischung, Kontrolle)

In dieser Studie bezieht sich der Begriff „Soziale Unterstützung“ auf die von aktuell unterstützenden Personen, d.h. Unterstützungspersonen im Alltag erhaltene psychologische und instrumentelle Unterstützung. Zusätzlich werden noch deren Bewertung durch den Rezipienten der Unterstützung, auch im Hinblick auf eventuell belastende Aspekte, und die Reziprozität von erhaltener und gegebener Unterstützung (s.u.) aus der Sicht des Unterstützten untersucht.

3.1.3. Soziale Belastung

Zunehmend wird neben Sozialer Unterstützung auch Soziale Belastung (engl. „social strain“) konzeptualisiert (Laireiter & Lettner, 1993; Rook, 1990, 1992) und untersucht (Baumann et al., 1998; Dehnen, Fydrich & Sommer, 1987; Lettner, 1994a, 1994b), dennoch sind sowohl die Konzeptebene als auch die Operationalisierungen bis heute noch nicht sehr weit entwickelt (Baumann, 2002; Baumann & Laireiter, 1993b).

Grundsätzlich sind unter Sozialer Belastung „negative (belastende, der Gesundheit und dem Befinden abträgliche) Aspekte“ (Lettner, 1994b, S. 1) von sozialen Beziehungen zu verstehen. Der Begriff der „negativen Aspekte“ ist jedoch „unklar und es gibt derzeit keine gültige Taxonomie für diesen Merkmalsbereich“ (Lettner, 1994b, S. 3). In einem ersten Definitionsversuch versteht Lettner (1994b) „unter negativen Aspekten und Effekten belastungsfördernde, der Gesundheit und dem Befinden abträgliche sowie abweichendes und problematisches Verhalten fördernde Merkmale und Funktionen sozialer Beziehungen“ (S.

34). Das bedeutet, dass negative Aspekte sozialer Beziehungen (z.B. Konflikte) negative Effekte beim Individuum (z.B. auf Stimmung, Wohlbefinden, Lebensqualität) haben können. Negative Aspekte von Beziehungen können in fünf Bereichen festgestellt werden (Baumann et al., 1998; Lettner, 1994b):

- (1) im Verhalten von BeziehungspartnerInnen (z.B. Launenhaftigkeit),
- (2) in der Interaktion zwischen BeziehungspartnerInnen (z.B. Konflikt),
- (3) im Erleben/der Bewertung des Betroffenen (z.B. Enttäuschung),
- (4) in Beziehungsrollen (z.B. Feind) und
- (5) in Teilnetzwerken (z.B. Mobbing) oder dem gesamten sozialen Netzwerk (z.B. Isolation)

Bezogen auf die ersten drei Bereiche werden in dieser Untersuchung unter „Sozialer Belastung“ von Bezugspersonen gezeigte negative Verhaltensweisen, sich mit ihnen ereignende negative Interaktionen und innerhalb des Sozialen Netzwerks gehabte negative Erlebnisse verstanden.

3.1.4. Reziprozität

„Reziprozität“ ist ein weiter Begriff, unter dem im allgemeinen Sprachgebrauch „Wechselseitigkeit“, in der Soziologie „die sozialen Formen der Gegenseitigkeit“ (Stegbauer, 2002) und in der Netzwerkanalyse „Symmetrie“ oder das „Ausmaß, in dem eine Beziehung bidirektional ist“ (Bass, 1995, zitiert nach Stegbauer, 2002, S. 154) verstanden werden.

Der Gesellschaftswissenschaftler Stegbauer (2002) definiert „Reziprozität“ als „Gegenseitigkeit beim Erbringen von Leistungen“ (S. 19) und „nichtreziproke“ Tauschverhältnisse als solche, „bei denen die Erwidierung keine Äquivalenz aufweist“ (S. 26). Er unterscheidet begrifflich vier Formen von Reziprozität:

- (1) direkte oder „echte“ Reziprozität: beruht auf dyadischen Beziehungen, in denen gegenseitig ungefähr äquivalente Leistungen erbracht werden, was auch als moralische Norm angesehen werden kann (Gouldner, 1960)
- (2) indirekte oder generalisierte Reziprozität: „eine Leistung, die erbracht wird, ohne auf einen direkten Ausgleich hoffen zu können.“ (Stegbauer, 2002, S. 31), wobei Generalisierungen über die Zeit hinweg (z.B. zwischen den Generationen) versus über ein bestimmtes gemeinsames Merkmal (z.B. aufgrund von Gruppenzugehörigkeit) unterschieden werden

- (3) Reziprozität von Positionen: In Rollensystemen ist durch spezifische Rollen und ihren Gegenpart festgelegt, was legitime Tauschgüter oder -leistungen sind.
- (4) Reziprozität der Perspektive: „erklärt das Wissen der Beteiligten um die aus den Positionen zu erwartenden Tauschhandlungen“ (S. 33) durch Sich-hinein-Versetzen in die Rolle des anderen

Wenn in der jüngeren Zeit in der sozialpsychologischen Unterstützungsforschung von „Reziprozität“ (engl. „reciprocity“) die Rede ist, dann ist damit die Wechselseitigkeit des Gebens und Nehmens von Sozialer Unterstützung (Hauser, 1997) und seltener auch die von Sozialer Belastung (Müller, 1996) innerhalb der egozentrierten Sozialen Netzwerke (s.o.) gemeint.

In bezug auf Soziale Unterstützung liegt für eine Minderheit der AutorInnen Reziprozität bereits dann vor, wenn die Untersuchungsperson Unterstützung zurückgibt bzw. zurückbekommt, die Mehrheit definiert Reziprozität jedoch gemäß der „Equity“-Theorie (Walster, Berscheid & Walster, 1973) als ein ausgeglichenes bzw. ausbalanciertes Verhältnis von Geben und Nehmen von Sozialer Unterstützung.

In dieser Forschungsarbeit bezieht sich der Begriff „Reziprozität“ auf „direkte Reziprozität“, also auf die Wechselseitigkeit des direkten Austauschs zwischen einzelnen Individuen, und zwar auf die subjektiv wahrgenommene Balance des jeweiligen Ausmaßes von gegebener versus erhaltener Sozialer Unterstützung und Hilfe, sowohl psychologischer als auch instrumenteller Art (s.o.) und im Rahmen der Sozialen Netzwerke einzelner Individuen.

3.2. SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG UND REZIPROZITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN

In den verschiedenen Veröffentlichungen wird begrifflich nicht immer zwischen „Sozialem Netzwerk“ und „Sozialer Unterstützung“ unterschieden. Bei näherer Betrachtung lassen sich diese Arbeiten jedoch dennoch klar nach ihrer inhaltlichen Validität den in dieser Studie vorgestellten Konstrukten zuordnen und kommen daher im folgenden an der entsprechenden Stelle zur Darstellung. Zunächst werden also alle konstruktsspezifischen Einzelbefunde referiert, um diese am Ende des Kapitels zusammenzufassen.

3.2.1. Soziales Netzwerk bei Körperbehinderten

Raspe, Mattussek und Schediwy (1982) haben das Soziale Netzwerk von PatientInnen mit chronischer Polyarthritits ($N = 28$, Alter: $M = 53$) in Hannover mit der Frage nach „besonders nahestehenden Personen“ untersucht. Sie stellten dabei eine durchschnittliche Netzwerkgröße von 7.4 Personen fest, wobei die Untersuchten im Mittel 5.8 „Verwandte“ und 1.6 „Bekannte“ (diese wären wohl besser als „FreundInnen“ zu bezeichnen, weil ja nur „besonders nahestehende Personen“ untersucht wurden) angaben.

Morgan, Patrick und Charlton (1984) untersuchten von in einem Londoner Stadtteil lebenden Körperbehinderten ($N = 494$; Alter: 45-75, M fehlt) den Schweregrad der Körperbehinderung mittels des „Sickness Impact Profile“ (SIP) (Bergner, Bobbit, Carter & Gilson, 1981) und die Netzwerkgröße mithilfe eines eigenen Fragebogens. Dieser erhob das Vorhandensein eines/r Ehepartners/in, von Kindern, Geschwistern, Verwandten mit regelmäßigem Kontakt (mind. einmal/Monat), FreundInnen und NachbarInnen mit regelmäßigem Kontakt (mind. einmal/Monat) und jeglichen weiteren Vertrauenspersonen. Je Kategorie konnten bis zu vier Personen aufgezählt werden, woraus die maximal mögliche Netzwerkgröße von 21 Personen resultierte.

Von den Untersuchten waren 59% leicht, 22% mittelschwer und 19% schwer behindert. Die Mehrheit hatte ein Soziales Netzwerk, das aus zwischen vier und neun Personen bestand ($M = 7.2$), nur 11% hatten weniger als vier Bezugspersonen. Während sich die Verteilung der

Netzwerkgrößen in den beiden Gruppen der leicht und mittelschwer Behinderten nicht wesentlich voneinander unterschieden, hatte die Gruppe der schwer Behinderten im Vergleich zu den beiden anderen deutlich weniger große und mehr kleine Netzwerke. Dies lag zwar auch am höheren Alter der schwer Behinderten, doch auch wenn alle anderen Variablen kontrolliert wurden, war ein hoher Grad an Behinderung mit einem niedrigen Grad des Sozialkontakt-Scores nach Townsend (1980) verknüpft.

Lauth (1987) resümiert u.a. die eben erwähnten empirischen Befunde:

Die bisherigen Untersuchungsergebnisse belegen, dass Behinderte und chronisch Kranke nicht per se isoliert sind. Ihre besondere soziale Situation ergibt sich vielmehr daraus, dass ihre Sozialkontakte bevorzugt auf Mitglieder ihrer Primärgruppe, auf Verwandte und auf professionelle Helfer beschränkt sind. Sie verfügen über ein reduziertes Spektrum an Sozialkontakten; Kontakte zu anderen Personen sind erschwert. (S. 183)

Schiller (1987) hat in der Region Oldenburg mit einem eigenen Fragebogen das Soziale Netzwerk von im eigenen Haushalt lebenden Körperbehinderten ($N = 35$; Alter: eher jüngere Erwachsene < 64 , M fehlt) mit Multipler Sklerose ($n = 11$), Verlust oder Fehlbildung der Gliedmaßen ($n = 10$), Querschnittlähmung ($n = 8$), Kinderlähmung ($n = 5$) und Muskelerkrankung ($n = 1$) untersucht. Die Netzwerkgröße wurde in Anlehnung an Morgan et al. (1984) mithilfe des Auswahlkriteriums der Anzahl mind. monatlicher Kontakte ermittelt. Im Gegensatz zu den letztgenannten AutorInnen wurde jedoch keine Obergrenze je Kategorie festgelegt und zusätzlich die bezahlten nicht-professionellen, professionellen und institutionellen HelferInnen, die Kontakte zu ArbeitskollegInnen am Arbeitsplatz und die Anzahl der sonstigen Bekannten erhoben.

Die mittlere Netzwerkgröße betrug daher deutlich höher als bei Morgan et al. (1984) 17.8 Personen und auch nach der Bereinigung um die Nennungen von ArbeitskollegInnen, bezahlten nicht-professionellen, professionellen und institutionellen Kontakten immer noch

13.6 Netzwerkmitglieder. In einer mit dem gleichen Fragebogen untersuchten Vergleichsstichprobe von Sehgeschädigten ($N = 38$) aus derselben Region betrug die Netzwerkgröße etwas weniger ($M = 14.4$, bereinigt: $M_b = 11.4$), aber in einer anderen von Nicht-Behinderten ($N = 20$) aus der Stadt Oldenburg sehr viel mehr, nämlich 45.2 Personen. Die durchschnittlichen Größen der Netzwerkuntergruppen bei den Körperbehinderten betragen 3.9 Netzwerkpersonen aus Familie/Verwandtschaft, 5.3 FreundInnen, 2.6 NachbarInnen, 2.2 ArbeitskollegInnen, 1.8 Bekannte und 2.0 bezahlte und professionelle Kontakte. Demgegenüber hatten die Nicht-Behinderten 5.4 Kontaktpersonen aus Familie/Verwandtschaft, 28.7 FreundInnen/NachbarInnen/ArbeitskollegInnen, 10.6 Bekannte und 0.5 bezahlte und professionelle HelferInnen (die diesbezüglichen Prozentangaben fehlen für beide Stichproben).

Somit entsprachen die Häufigkeiten der familiären bzw. verwandtschaftlichen und der professionellen Kontakte der Nicht-Behinderten im großen und ganzen denen der Körperbehinderten, jedoch waren die nicht-familiären und nicht-professionellen Beziehungen (FreundInnen, NachbarInnen, ArbeitskollegInnen und sonstige Bekannte) bei den Nicht-Behinderten deutlich häufiger vorhanden. Der Autor kam daher zu dem Schluss, dass „wir die Netzwerke der von uns untersuchten behinderten Menschen für außerordentlich reduziert halten“ (Schiller, 1987, S. 214), weil „sogenannte normale Netzwerke, d.h. Netzwerke gesunder, nicht-behinderter Menschen in der Regel 25-40 Personen umfassen“ (S. 215). Demgegenüber bestehen psychiatrische Netzwerke wiederum lediglich aus 10-12 Personen (Mueller, 1980). Daraus ergibt sich eine absteigende Rangfolge der durchschnittlichen Netzwerkgrößen der eben erwähnten Vergleichsgruppen mit den gesunden Nicht-Behinderten an erster Stelle, gefolgt von den Körperbehinderten, dann den Sehgeschädigten und schließlich den psychiatrisch Kranken.

Schiller verglich auch das Vorhandensein eines/r Ehe- bzw. Lebenspartners/in zwischen den untersuchten Körperbehinderten und Sehgeschädigten nach Geschlechtszugehörigkeit. Die Reihung der vier Untergruppen nach prozentualen Häufigkeiten der Personen mit Ehe- oder LebenspartnerIn ergab, dass männliche (89.5%) vor weiblichen (75%) Körperbehinderten mehr Chancen auf Partnerschaft haben als männliche (66.7%) vor weiblichen (42.9%) Sehgeschädigten. Hieraus ist auch klar ersichtlich, dass die Männer in beiden Gruppen im Vorteil gegenüber den Frauen sind, und damit auch wesentlich bessere „Netzwerkaussichten“ (Schiller, 1987, S. 204) haben.

Fitzpatrick, Newman, Lamb und Shipley (1988) haben in England die sozialen Beziehungen und die Befindlichkeit (s.u.) von Erwachsenen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 158$; Alter: 22-70, $M = 55$) untersucht. Der Schweregrad der Behinderung wurde mit dem „Health Assessment Questionnaire“ (HAQ) (Fries, Spitz & Young, 1982) und dem „Functional Limitations Profile“ (FLP) (Charlton, Patrick & Peach, 1983) ermittelt. Mit dem „Interview Schedule for Social Interaction“ (ISSI) (Henderson, Byrne & Duncan-Jones, 1981) wurde das Soziale Netzwerk untersucht und ihre Ergebnisse mit den Werten nicht selbst erhobener Stichproben aus der Allgemeinbevölkerung und von älteren Personen (N und Alter: Angaben fehlen) verglichen. Das ISSI erhebt mit vier Skalen die Verfügbarkeit von emotional nahestehenden und weniger nahestehenden Personen und die jeweilige Zufriedenheit mit ihnen.

Verfügbarkeit und Zufriedenheit in bezug auf die näheren Beziehungen waren unabhängig von der Dauer der Erkrankung, der medizinisch untersuchten Krankheitsaktivität und dem Schweregrad der Behinderung. Je schlechter klinische Werte, Krankheitsaktivität und Schweregrad der Behinderung der Untersuchten waren, desto niedriger waren jedoch die Werte der Verfügbarkeit und Zufriedenheit in bezug auf die weniger nahen Beziehungen. Das bedeutet also, dass nähere Beziehungen nicht durch die Behinderung beeinträchtigt wurden, weniger nahe aber sehr wohl, und dies umso mehr mit zunehmender Schwere der Behinderung. Die Autoren folgern daraus, dass es umso schwieriger wird, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, je schwerer die Behinderung ist. Die Behinderten unterschieden sich nicht von den Nicht-Behinderten in den Werten der Verfügbarkeit näherer Beziehungen (IntimpartnerIn, Verwandte und Vertrauenspersonen) und der Zufriedenheit mit näheren und weniger nahen Beziehungen (FreundInnen, Bekannte und NachbarInnen). Doch in der Verfügbarkeit der weniger nahen Beziehungen waren die Scores der RA-PatientInnen nicht nur niedriger als die der Allgemeinbevölkerung, sondern auch als die von Älteren.

Clark und Hirst (1989) haben in ihrer Studie mit Körperbehinderten ($N = 39$, Alter: 25-30) in London festgestellt, dass deutlich weniger von ihnen verheiratet sind oder mit einem/r PartnerIn leben als in der altersentsprechenden Normalbevölkerung.

Windisch und Kniel (1993) haben mit einem selbst entwickelten halbstandardisierten Interview das Soziale Netzwerk von behinderten Erwachsenen ($N = 359$; Alter: 18-63, M fehlt, zwei Drittel älter als 45) in Nordhessen untersucht. Die Stichprobe setzte sich aus Körperbehinderten ($n = 243$; 68.7% Funktionseinschränkungen, 16.9% Verlust von Gliedmaßen und 14.4% Querschnittgelähmte; Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 67.7%), Seh- ($n = 94$, Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 26.2%) und Hörgeschädigten ($n = 22$, Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 6.1%) zusammen.

Die durchschnittliche Netzwerkgröße der gesamten Behinderten-Stichprobe betrug 13 Personen ($M = 12.8$). Im Gegensatz zu Schiller (1987) (s.o.) konnten die Autoren aber keine signifikanten Unterschiede der Netzwerkgröße nach der Behinderungsart feststellen, was sie auf die Nicht-Repräsentativität der Behinderten-Stichprobe von Schiller zurückführen, die durch Zugriff über Vereine, Selbsthilfegruppen etc. zustande kam. Die durchschnittlichen Größen der Netzwerkuntergruppen betragen 1.5 Haushaltsmitglieder/Familienangehörige (12.1%), 4.1 Verwandte (33.8%), 2.5 FreundInnen (20.2%), 0.7 Bekannte (1.3%), 1.6 NachbarInnen (12.9%), 1.0 ArbeitskollegInnen (8.1%), 0.8 Vereinskontakte (6.7%) und 0.6 professionelle HelferInnen (4.7%). Die durchschnittliche Anzahl an Vertrauenspersonen belief sich auf 3.7 und die der Freizeitkontakte auf 5.4 Personen (beide Prozentangaben fehlen).

Hamel und Windisch (1993) haben in Deutschland eine nach Alter und Geschlecht der Verteilung in der Gesamtbevölkerung entsprechende Stichprobe von Nicht-Behinderten ($N = 114$; Alter >20 , M fehlt) ebenfalls mit dem halbstandardisierten Interview von Windisch und Kniel (1993) befragt und ihre Ergebnisse mit denen der Behinderten-Stichprobe ($N = 359$, Alter: 18-63) der letztgenannten verglichen.

Die durchschnittliche Netzwerkgröße der Gruppe der Behinderten ($M = 12.8$) war deutlich geringer als die der Nicht-Behinderten ($M = 18.0$). Auch sie vergleichen in ihrer Arbeit ihre Ergebnisse u.a. mit Schiller (1987) (s.o.) und lüften dabei das Geheimnis seines hohen Werts für die Netzwerkgröße bei den Nicht-Behinderten ($M = 45.2$), indem sie im Gegensatz zu ihm erwähnen, dass seine sehr kleine Vergleichsstichprobe ($N = 20$) sich überwiegend aus StudentInnen zusammensetzte. Der Vergleich der durchschnittlichen Größen der Netzwerkuntergruppen der Nicht-Behinderten (nachfolgend in Klammern angegeben) mit

denen der Behinderten (s.o.) ergab keine signifikanten Unterschiede bei der Anzahl der Haushaltsmitglieder ($M = 1.3$) und ArbeitskollegInnen ($M = 1.0$). Die Nicht-Behinderten gaben jedoch signifikant mehr Verwandte ($M = 7.2$), FreundInnen ($M = 7.2$), NachbarInnen ($M = 1.9$), und Vereinskontakte ($M = 1.3$) und weniger professionelle HelferInnen ($M = 0.3$) an als die Behinderten. Außerdem hatten die Nicht-Behinderten entschieden mehr Vertrauenspersonen ($M = 7.4$) und Freizeitkontakte ($M = 12.6$). Es wurden jedoch für die Netzwerkanteile der Nicht-Behinderten keine Prozentanteile berechnet bzw. mit denen der Behinderten verglichen.

Whalley Hammell (1994) untersuchte Soziales Netzwerk und Befindlichkeit (s.u.) bei einer aus querschnittgelähmten rollstuhlfahrenden ($n = 15$) und Schädel-Hirn-traumatisierten ($n = 15$) Männern und ihren jeweiligen Partnerinnen (beide $n = 15$) zusammengesetzten Stichprobe ($N = 60$; Alter: 20-59, $M = 40.85$) in Kanada. Um das Soziale Netzwerk zu erheben, wurde das „Interview Schedule for Social Interaction“ (ISSI) (Henderson et al., 1981) (s.o.) verwendet.

Wie von einer Stichprobe von Menschen mit PartnerInnen zu erwarten, hatten alle vier Untergruppen hohe Werte bezüglich der Verfügbarkeit von emotional nahestehenden Personen: Alle Männer mit einer Querschnittlähmung nannten zumindest zwei nahestehende Personen. Die Zufriedenheitswerte waren ebenso hoch. Die Verfügbarkeit von weniger nahestehenden Personen und die Zufriedenheit mit ihnen war dagegen bei allen Untergruppen annähernd gleich niedrig, wobei die Werte der Partnerinnen jene der geschädigten Partner widerspiegelten. Es war dem Untersuchungsleiter bereits aus der Literatur bekannt gewesen, dass Personen mit Schädel-Hirn-Trauma sozial isoliert sind, hier hatten die Querschnittgelähmten jedoch sogar noch niedrigere Werte.

Lyons, Sullivan und Ritvo (1995) fassen in ihrer Übersichtsarbeit viele verschiedene empirische Befunde zum Sozialen Netzwerk chronisch Kranker und Körperbehinderter zusammen und geben die folgende Aufstellung der strukturellen Veränderungen der sozialen Beziehungen durch die jeweilige Beeinträchtigung:

- (1) verminderte Netzwerkgröße,
- (2) reduzierter sozialer Kontakt,

- (3) Veränderungen im sozialen Raum, und zwar finden kameradschaftliche Aktivitäten mehr zu Hause und in der Nachbarschaft statt,
- (4) Abnahme in der Multidimensionalität oder dem Spielraum der Interaktionen,
- (5) höhere Kontaktfrequenz zu Beginn einer Erkrankung oder während des Krankenhausaufenthalts, danach Reduzierung oder Vermeidung von Kontakten,
- (6) von der behinderten Person ausgehende Reduzierung von Sozialkontakten in einer frühen Phase der psychologischen Anpassung,
- (7) Restrukturierung des sozialen Netzwerks dahingehend, dass Personen mit ähnlichen gesundheitlichen Problemen und Professionelle aus dem Gesundheitsbereich aufgenommen werden und
- (8) Restrukturierung der Beziehungen dahingehend, dass Personen aus niedrigeren Schichten hinzukommen.

Zusätzlich zu diesen eher negativen Veränderungen führen Lyons et al. (1995) aber auch mögliche positive Effekte von körperlichen Beeinträchtigungen auf die sozialen Beziehungen an:

Although we have presented disabling health problems as a major threat to relationships, there is also evidence that through even the most severe, life-threatening illness, social relationships can be preserved, effectively restructured, and even improved. . . . Relationships are sometimes reported as closer or more valued with the threat of their loss. . . . Provision of support and care, although sometimes defined as burdensome and as limiting personal freedom, also provides individual and societal benefits. (p. 13)

Levi, Hultling und Seiger (1996) konnten auf der Basis der jährlichen Untersuchung des Lebensstandards der schwedischen Bevölkerung nahezu alle Querschnittgelähmten ($N = 329$; Alter: 16-84, M fehlt) in Stockholm im Rahmen der „Stockholm Spinal Cord Injury Study“ (SSCIS) mit dem „Swedish Annual Level-of-Living Survey“ (ULF) untersuchen und mit einer Normstichprobe ($N = 1978$; Alter: 16-84, M fehlt) vergleichen. Der Vergleich des Sozialen Netzwerks bzw. der Sozialkontakte ergab ähnliche Kontakthäufigkeiten mit Eltern

und Kindern, jedoch deutlich mehr, nämlich nahezu doppelt so viele Kontakte der Querschnittgelähmten mit FreundInnen und weitaus weniger zu NachbarInnen. Außerdem unternahmen sie deutlich weniger Freizeitaktivitäten als die Nicht-Behinderten, und nur 21% waren Mitglieder in Behinderten-Organisationen. Die AutorInnen bringen diese deutlich sichtbare Beschränkung der sozialen Kontakte und Aktivitäten auf den Kern des Sozialen Netzwerks bei den Körperbehinderten mit deren geringer Beschäftigungsquote von weniger als 50% in Verbindung (27% vollbeschäftigt, 19% teilzeitbeschäftigt).

Hauser (1997) hat körperbehinderte RollstuhlfahrerInnen ($N = 30$; Alter: 21-57, $M = 35.5$) in Wien mit einem eigenen Fragebogen zur Schwere der Behinderung und dem „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) in der Version SONET-B* (Hauser, 1997) untersucht.

Die Untersuchten hatten eine durchschnittliche Netzwerkgröße von 26.2 Personen. Diese hohe Anzahl an Netzwerkpersonen führte die Autorin hauptsächlich auf die geringe Größe und die Nicht-Repräsentativität der Stichprobe zurück, da diese zum Großteil über das Behindertenreferat der Universität Wien erhoben worden war und daher viele StudentInnen enthielt. Dies hatte ein niedriges Durchschnittsalter ($M = 35.5$) und ein hohes Bildungsniveau (Anteil der Personen mit Matura: 66.7%) zur Folge, was sich in der für Körperbehinderte wohl eher nicht-repräsentativen, aber für StudentInnen typisch hohen Netzwerkpersonenanzahl niederschlug. In der Untersuchung von Schiller (1987) zeigte sich ja bereits bei der Stichprobe der Nicht-Behinderten dasselbe Problem, wie es von Hamel und Windisch (1991) aufgedeckt wurde (s.o.). Zwischen der Schwere der Körperbehinderung und der Netzwerkgröße fand sich kein signifikanter Zusammenhang (Die Detail-Ergebnisse dieser Studie pro Netzwerkgruppe und die Zusammenhänge mit der Schwere der Körperbehinderung werden beim rechnerischen Vergleich mit der in der vorliegenden Arbeit untersuchten Stichprobe angeführt, s. Empirischer Teil).

Des Weiteren führte Hauser einen Vergleich mit einer Nicht-Behinderten-Stichprobe ($N = 30$; Alter: 20-59, $M = 38.9$) von Lettner (n.d.) durch, die mit dem SONET-B (Lettner, Sölva & Baumann, 1993) untersucht worden war. Diese beiden Fassungen des SONET unterscheiden sich bezüglich der Fragen zum Sozialen Netzwerk nicht voneinander. Die körperbehinderten Personen wiesen gegen alle Erwartungen durchschnittlich deutlich größere Netzwerke auf (M

= 26.2) als die Nicht-Behinderten ($M = 18.6$), was aber wie bereits erwähnt höchstwahrscheinlich auf die ausgewählte Körperbehinderten-Stichprobe zurückzuführen ist (wie die Nicht-Behinderten-Stichprobe bei Schiller, 1987, s.o.). (Auch hier werden die Detailergebnisse des Vergleichs der Netzwerkuntergruppen beim weiter unten durchgeführten Vergleich mit der eigenen Untersuchung angeführt).

I. Beck (1998) konstatiert für das Soziale Netzwerk schwer Behinderter unter Bezugnahme auf mehrere hier bereits erwähnte empirische Arbeiten:

Behinderungen, ihre Art und Schwere, haben Einfluss auf die Größe und Zusammensetzung der informellen sozialen Netzwerke und damit auf die Chance, soziale Unterstützung zu erhalten und sozial integriert zu leben. Die sozialen Netzwerke behinderter Menschen sind in der Regel kleiner als die nichtbehinderter Menschen und oft auf das engere familiäre Umfeld beschränkt. . . . In aller Regel werden die Belastungen der sozialen Netzwerke behinderter Menschen von professionellen Hilfeleistungen nicht ausgeglichen, sondern es findet eine Ergänzung und Unterstützung im engeren Bereich behinderungsbedingter Belastungen wie Pflegebedürftigkeit statt. (S. 209)

3.2.2. Soziale Unterstützung bei Körperbehinderten

Morgan et al. (1984) erhoben von in einem Londoner Stadtteil lebenden Körperbehinderten ($N = 494$; Alter: 45-75, M fehlt) neben dem Schweregrad der Körperbehinderung und dem Sozialen Netzwerk (beide s.o.) auch das Unterstützungsnetzwerk. Dieses erschlossen sie, indem alle als nahestehend und als Vertrauenspersonen eingestuftes Netzwerkmitglieder zusammengezählt wurden, von denen die Befragten Soziale Unterstützung erhielten (emotional: Nähe, Vertrauen, Verständnis; instrumentell: Information, Ratschläge). Wie bei der Netzwerkgröße unterschieden sich die beiden Gruppen der leicht und mittelschwer Behinderten in der Anzahl der Unterstützungspersonen nur unbedeutend voneinander, aber die Gruppe der schwer Behinderten hatte im Vergleich zu den beiden anderen wesentlich

weniger UnterstützerInnen. Nachdem aber ältere Behinderte (>60 Jahre) mituntersucht worden waren, könnte auch eine Konfundierung von hohem Alter und Schwere der Behinderung vorliegen, d.h. nicht die Schwere der Behinderung alleine, sondern auch das hohe Alter waren für die geringe Unterstützungspersonenanzahl verantwortlich.

Schulz und Decker (1985; Decker & Schulz, 1985) untersuchten in Portland (Oregon) die erhaltene Soziale Unterstützung, die diesbezügliche Zufriedenheit, die allgemeine Beziehungszufriedenheit und das Wohlbefinden (s.u.) bei Querschnittgelähmten ($N = 100$; Alter ≥ 40 , $M = 56$). Sie erhoben zunächst die Unterstützungspersonen (bis zu fünf Nennungen möglich), die danach je nach Häufigkeit der verschiedenen Unterstützungsleistungen auf einer selbst entwickelten Skala, die instrumentelle, emotionale und kognitive Unterstützung maß, einzustufen waren. Die mittlere Anzahl der genannten Unterstützungspersonen war auffallend gering ($M = 2.3$, $Md = 1.9$), 41% der Untersuchten nannten nur eine Person, die meistens der/die EhepartnerIn war. Dafür dürfte jedoch die Beschränkung der möglichen Anzahl an Nennungen von Unterstützungspersonen auf höchstens fünf verantwortlich sein, weswegen diese Methode als eher ungeeignet einzustufen ist. Die große Mehrheit (90%) war mit den Unterstützungsbeziehungen äußerst zufrieden. Mit Ausmaß und Qualität aller Sozialkontakte waren mehr als zwei Drittel der Befragten (70%) hoch zufrieden, 20% mäßig und 10% wenig zufrieden.

Schiller (1987) hat das Soziale Netzwerk (s.o.) und die erhaltene Soziale Unterstützung von Körperbehinderten ($N = 35$; Alter: eher jüngere Erwachsene < 64 , M fehlt) in Oldenburg erhoben, indem er nach Netzwerkpersonen fragte, die instrumentelle, gesundheitsrelevante professionelle und/oder emotionale Unterstützung gaben. Im Durchschnitt hatten die Untersuchten 6.2 Unterstützungspersonen (Mehrfachnennungen möglich). Wenn die Ergebnisse eines zusätzlichen „Kontakt“-Items (Geselligkeit) hinzugezählt wurden, kamen die Körperbehinderten auf 11.7 Unterstützungspersonen (Mehrfachnennungen möglich). Die nicht-professionellen Hilfen waren bei Bereinigung der Mehrfachnennungen in der Regel von ein bis zwei Familienmitgliedern getragen, FreundInnen, NachbarInnen und ArbeitskollegInnen spielten keine Rolle. Die Art der Behinderung oder bestehende Zusatzbehinderungen waren neben dem Vorhandensein eines/r Partners/in wichtige Indikatoren für den Erhalt hilfsrelevanter Sozialer Unterstützung.

Goodenow, Reisine und Grady (1990) untersuchten bei Frauen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 194$, Alter: $M = 50.7$) in Connecticut Zusammenhänge zwischen Krankheitsschwere bzw. Behinderung, Sozialer Unterstützung, Reziprozität und Depression (s.u.). Die Schwere der Erkrankung und der Beeinträchtigungsgrad wurden mit dem „Health Assessment Questionnaire“ (HAQ) (Fries et al., 1982) und einer allgemeinen dreistufigen Einschätzung der Krankheitsschwere (leicht, mittelmäßig, schwer) durch einen Arzt ermittelt.

Für die Erfassung der sozialen Integration und der Sozialen Unterstützung wurden zwei verschiedene Verfahren verwendet: Die soziale Integration (dieser Begriff repräsentiert nach Laireiter, 1993, die allgemeinste Ebene des Begriffsfeldes der Netzwerk- und Unterstützungsforschung) wurde mit dem „Berkman Social Network Inventory“ (BSNI) (L. Berkman & Syme, 1979) beurteilt. Es beinhaltet Fragen zum Familienstand, der Anzahl der guten FreundInnen und Verwandten, der Kontaktfrequenz und zu Gruppen-Mitgliedschaften. Schließlich werden die ProbandInnen vier Kategorien der Sozialen Integration zugeordnet (von „sozial isoliert“ bis „viele enge soziale Kontakte“). Die „Quality of Social Support Scale“ (QSSS) wurde von den Autorinnen eigens für ihre Untersuchung entworfen, um bei Erwachsenen mit einer Belastung die wahrgenommene Soziale Unterstützung in verschiedenen Unterstützungsdimensionen zu erfassen. Sie umfasst Fragen zur Sozialen Unterstützung in Form von „Information und Feedback“, „Instrumenteller Unterstützung“, „Gelegenheiten für Vertraulichkeit“, „Körperlicher Zuwendung“ und „Bestärkung oder Ego-Unterstützung“. Inkludiert sind darüber hinaus zwei Fragen zur Sozialen Belastung, die hier nicht wie in der vorliegenden Studie als eigenständiges Konstrukt, sondern als „negative support“ (Goodenow et al., 1990, p. 272) verstanden wird und deren Werte daher vom Gesamtscore der Sozialen Unterstützung abgezogen werden. Jedes QSSS-Item wurde vierstufig von „nie zutreffend“ (Wert 1) bis „immer zutreffend“ (Wert 4) bewertet.

Die meisten Teilnehmerinnen hatten eine mittlere Schwere der Erkrankung (23% leicht, 51% mittelschwer, 26% schwer) und damit etwas geringere Schweregrade als in anderen Studien mit RA-PatientInnen. Bezüglich der sozialen Integration waren 16% sozial isoliert, 43% wenig integriert, 13% gut integriert und 28% sehr gut integriert. Die Spannweite der Werte der Untersuchten bezüglich der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung umfasste den ganzen möglichen Range und reichte von „gar keine Unterstützung“ (Gesamtscore 17) bis zu „sehr hohe Unterstützung“ (Gesamtscore 68) mit einem Mittelwert von 54.3, der anzeigte, dass die meisten Befragten sich durch andere meistens unterstützt fühlten. Zwischen den

Ergebnissen zur Krankheitsschwere und den Parametern zur Sozialen Unterstützung gab es keine signifikanten Zusammenhänge. Daraus schließen die Autorinnen, dass der Gesundheitszustand nicht die Größe oder Qualität des Unterstützungsnetzwerks beeinflusst und dass Soziale Unterstützung keinen direkten Einfluss auf den Gesundheitszustand hat.

Orr und Aronson (1990) untersuchten in Israel die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung, Sozialer Unterstützung und negativer Befindlichkeit (s.u.) an leicht (z.B. Hinken) bis mittelschwer (z.B. Amputation) Körperbehinderten ($N = 100$; Alter: 22-60, $M = 42.0$). Diese hatten ihre Beeinträchtigung mind. fünf Jahre vor der Erhebung, als Erwachsene und im Zivilleben erworben, waren aber gesellschaftlich funktionsfähig. Es wurden die Schwere der Behinderung mit einem Prozent-Score der „Israeli Social Security“ Behörde erhoben (Israel Social Security Report, 1983, Hebräisch, zitiert nach Orr & Aronson, 1990), die Auffälligkeit der Behinderung mittels einem Score der Autoren durch zwei unabhängige Rater eingestuft und negative Selbst-Bewertung der Einschränkung mit einer Skala der Autorinnen eingeschätzt. Das von Revenson, Wollman and Felton (1983) übernommene Erhebungsinstrument für die erhaltene Soziale Unterstützung untersuchte emotionale, kognitive und instrumentelle Unterstützung und Kontakt (Geselligkeit), und zwar über acht Arten von unterstützendem Verhalten, die von Familie und FreundInnen innerhalb der letzten Woche erhalten worden waren.

Die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung und Sozialer Unterstützung wurden mittels Pfadanalysen überprüft. Das Ausmaß der erhaltenen Sozialen Unterstützung war nicht negativ beeinflusst von der Schwere oder Auffälligkeit der Behinderung, Auffälligkeit der Behinderung bewirkte im Gegenteil höhere Soziale Unterstützung. Die Schwere der Behinderung stand in keinem Zusammenhang mit negativer Selbst-Bewertung der Einschränkung, was bedeutet, dass eine negative Selbst-Bewertung der Einschränkung nicht durch den objektiven Status der Behinderung vorhergesagt werden konnte. Die Autorinnen schließen daraus und aus den Ergebnissen zur Befindlichkeit (s.u.), dass die Persönlichkeit des Körperbehinderten eine größere Rolle für den Erhalt von Sozialer Unterstützung spielt, als die Körperbehinderung selbst. Allerdings untersuchten sie ausschließlich eher leicht Behinderte und deren Soziale Unterstützung durch Familie und FreundInnen, und nicht durch Bekannte, ArbeitskollegInnen oder NachbarInnen, daher gelten die Befunde nur unter diesen Vorbehalten.

Windisch und Kniel (1993) haben mit ihrem selbst entwickelten halbstandardisierten Interview neben dem Sozialen Netzwerk (s.o.) auch die erhaltene Soziale Unterstützung von behinderten Erwachsenen ($N = 359$; Alter: 18-63, M fehlt, zwei Drittel älter als 45) in Nordhessen untersucht. Die Stichprobe setzte sich aus Körperbehinderten ($n = 243$; Prozentanteil: 67.7%), Seh- ($n = 94$, Prozentanteil: 26.2%) und Hörgeschädigten ($n = 22$, Prozentanteil: 6.1%) zusammen.

Die Befragten hatten im gesamten durchschnittlich sechs Unterstützungspersonen (Mehrfachnennungen über verschiedene Netzwerkbereiche möglich). Je nach Bedarfssituation hatten die Untersuchten im Durchschnitt ein bis drei Unterstützungspersonen (diese Zahl beinhaltet Mehrfachnennungen derselben Netzwerkmitglieder über verschiedene Bedarfssituationen). Im einzelnen waren es in bezug auf instrumentelle Unterstützung im Gruppendurchschnitt 3.2 Unterstützungspersonen für Gefälligkeiten (z.B. Werkzeug leihen), 2.6 für Mobilität (hausexterne Mobilitätshilfen), 2.3 für die hauswirtschaftliche Versorgung (Saubermachen etc.), 1.5 für die persönliche Versorgung (Körperhygiene etc.) und 1.0 HelferInnen bei finanziellen Problemen (z.B. Geld leihen). Emotionale Unterstützung bei psychischen Problemen wurde von 2.2 Netzwerkpersonen gegeben und kognitive Unterstützung bei Konfliktfällen von 1.6 HelferInnen.

Hamel und Windisch (1993) haben für ihre in Deutschland erhobene Stichprobe von Nicht-Behinderten ($N = 114$; Alter >20 , M fehlt), die ebenfalls mit dem halbstandardisierten Interview nach Windisch und Kniel (1993) untersucht worden war, neben den Ergebnissen zum Sozialen Netzwerk (s.o.) auch jene zur erhaltenen Sozialen Unterstützung mit der Behinderten-Stichprobe ($N = 359$, Alter: 18-63) der letzteren verglichen.

Die nicht-behinderten Erwachsenen hatten im Mittel bei 18 Netzwerkmitgliedern 10 Unterstützungspersonen, während die Behinderten durchschnittlich bei 13 Netzwerkpersonen auf 6 HelferInnen (Gesamtzahl der Unterstützungspersonen ohne Mehrfachnennungen je Bedarfssituation) kamen. Bezüglich einzelner Bedarfssituationen erhielten die Nicht-Behinderten an instrumenteller Unterstützung im Gruppendurchschnitt erstens von deutlich mehr Personen Gefälligkeiten, nämlich von 7.2 im Vergleich zu 3.1 Netzwerkpersonen bei den Behinderten. Zweitens hatten die Nicht-Behinderten auch deutlich mehr

Unterstützungspersonen für die hauswirtschaftliche Versorgung, und zwar 4.2 im Vergleich zu 2.7 HelferInnen bei den Behinderten. Drittens erhielten sie geringfügig mehr Unterstützung bei der persönlichen Versorgung, nämlich durch 2.5 im Vergleich zu 1.9 Personen bei den Behinderten. Emotionale Unterstützung bei psychischen Problemen wurde bei den Nicht-Behinderten von durchschnittlich 6.5 im Vergleich zu 2.1 Netzwerkpersonen gegeben, also auch von deutlich mehr Personen als bei den Behinderten (alle zitierten Angaben der Behinderten unterscheiden sich in den Kommastellen von den Originalangaben von Windisch & Kniel, 1993; möglicherweise in zwei Fällen durch Rundung und bei den anderen beiden durch abweichende Zusammenfassung verschiedener Bedarfssituationen). Wie bei den Netzwerkuntergruppen (s.o.) wurden jedoch auch hier weder Prozentanteile berechnet noch miteinander verglichen.

Die Ergebnisse einer Studie von Orr, Thein und Aronson (1995) an Nicht-Behinderten ($N = 195$, Alter: ~ 25) in Israel sind eher fragwürdig. Aus der von ihnen gewählten Erhebungsmethode wird ersichtlich, dass die AutorInnen Soziale Unterstützung im Gegensatz zu einer eigenen früheren Studie über die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung, Sozialer Unterstützung (s.o.) und Befindlichkeit (s.u.) (Orr & Aronson, 1990) nicht als instrumentelle, emotionale und kognitive Unterstützung definierten, sondern ausschließlich über die Bereitschaft Nicht-Behinderter zur Zusammenarbeit mit Körperbehinderten in einer Aufgabensituation erschlossen. Mithilfe eines experimentellen Untersuchungsdesigns mit Videoaufnahmen von SchauspielerInnen in den Rollen von nicht-behinderten oder „körperbehinderten“ (im Rollstuhl sitzenden) potentiellen SpielpartnerInnen und nicht-behinderten StudentInnen als Versuchspersonen wurde untersucht, ob Nicht-Behinderte dazu tendieren, eher ebenfalls Nicht-Behinderte denn Körperbehinderte zum/r SpielpartnerIn zu wählen. Die Hypothese der AutorInnen, dass Menschen mit Behinderungen weniger Soziale Unterstützung erhalten als Nicht-Behinderte wurde daher mit einer eher inadäquaten Operationalisierung von Sozialer Unterstützung überprüft. Die Befragten zogen nicht-behinderte SpielpartnerInnen den „Körperbehinderten“ vor. Die AutorInnen sehen damit ihre Hypothese, dass Körperbehinderte weniger Chancen haben Soziale Unterstützung zu erhalten, als bestätigt an, während ihre Untersuchung nur deren Chancen für die Wahl zum/r Teamkollegen/in und damit nicht Soziale Unterstützung i.e.S. prüft. Daher muss die Validität dieses Ergebnisses angezweifelt werden.

Lyons et al. (1995) zählen in ihrer Übersichtsarbeit die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Körperbehinderungen bezüglich der drei Hauptformen von Sozialer Unterstützung auf:

- (1) emotionale Unterstützung: Kommunikation von Achtung, sozialer Wertschätzung, Verständnis und Empathie
- (2) informationelle Unterstützung: Informationen zur Krankheit (Diagnose, Behandlung und Rehabilitation), Umgang mit Symptomen, Bewältigungsstrategien, Entscheidungshilfen und Ausfindigmachen von Ressourcen
- (3) instrumentelle Hilfe/praktische Unterstützung: Assistenz bei der Körperpflege (Nahrungsaufnahme, Ankleiden, Toilette, Baden), Versorgung der Kinder, Hausarbeit, Unterkunft, Behandlung und Rehabilitation, Assistenz bei der Arbeit und Freizeitaktivitäten, Transport, finanzielle Unterstützung, Spitalsbesuch, Hilfsmittel für Sicherheit und Schutz (z.B. elektronische Rufhilfe) und Organisation von gesundheitsbezogenen, juristischen und sozialen Dienstleistungen

Weiters geben sie einen Überblick über die Faktoren, welche die Bereitstellung von Sozialer Unterstützung bei Vorliegen einer chronischen Krankheit bzw. Behinderung beeinflussen:

- (1) situationale bzw. Krankheits-Faktoren: Symptom-Visibilität (Erhältlichkeit von und Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung sind größer bei sichtbaren Behinderungen) und soziales Stigma (schwerere Behinderung geht mit weniger Sozialer Unterstützung und größeren Schwierigkeiten in sozialen Interaktionen einher)
- (2) intraindividuelle Faktoren: Coping-Orientierung (gemeinschaftliche versus individuelle Verantwortung für die Bewältigung, aber eine höhere Erwartungshaltung des Erhalts von Sozialer Unterstützung durch die Gemeinschaft geht mit geringerer Zufriedenheit auf Seiten des Behinderten einher) und Geschlechtsunterschiede (Frauen leiden stärker unter Ihrem Ausfallen für die fürsorgliche Rolle in der Familie als Männer)
- (3) interpersonelle Faktoren: Freundschaften (spielen eine große Rolle für die emotionale und instrumentelle Unterstützung bei Behinderten, ihr freiwilliger Charakter birgt aber die Gefahr des Abbruchs bei starker Asymmetrie) und Ehe (höhere Beziehungsqualität in der Ehe bereits vor Beginn der Behinderung geht mit deutlich besserer Krankheitsbewältigung einher, problematische Ehen werden durch die Behinderung zusätzlich belastet)

Schließlich führen Lyons et al. (1995) noch belastende Aspekte von Sozialer Unterstützung bei Behinderten und chronisch Kranken an:

- (1) für den Rezipienten: Verlust der persönlichen Kontrolle, Abhängigkeit, sozialer Vergleich mit unbeeinträchtigten Personen, wahrgenommene Vorführung der persönlichen Schwäche, inadäquate Hilfestellung, Im-Stich-gelassen-Werden
- (2) für den Geber: Überengagement (Überidentifikation, überbeschützendes Verhalten, Bevormundung, Einmischung), Überforderung, Zurückweisung der Hilfsangebote, Kritik

Sie erwähnen dabei insbesondere die problematische Seite der Pflege (instrumentelle Unterstützung) durch Angehörige für beide Beteiligten und die große Bedeutung von Peer-Kontakten und Selbsthilfegruppen für Behinderte und chronisch Kranke für den Austausch von emotionaler Unterstützung.

H. A. Turner (1996) untersuchte anhand einer repräsentativen Längsschnittuntersuchung in Ontario (Kanada) (vgl. R. J. Turner & Beiser, 1990 und R. J. Turner & Noh, 1988; beide s.u.) die ausschlaggebenden Faktoren für wahrgenommene Soziale Unterstützung und Soziale Belastung (s.u.) innerhalb der Familien von nicht-institutionalisierten körperlich Beeinträchtigten ($N = 731$; Alter: 18-91, $M = 56$). Es wurden dabei Personen untersucht, die in ihren alltäglichen Verhaltensmöglichkeiten eingeschränkt sind, gleichgültig ob die Ursache in einer orthopädischen Behinderung oder einer Erkrankung lag. Die häufigsten Diagnosen darunter waren Herzerkrankungen (16.2%), Arthritis (12.1%), Osteoarthritis der Wirbelsäule (7.9%) und rheumatische Arthritis bzw. damit verwandte Beschwerden (5.4%). Für die Schwere der Körperbeeinträchtigung wurde der von Katz (1963) entwickelte „Activities of Daily Living“ (ADL) Index leicht modifiziert und drei Grade von Behinderung unterschieden. In bezug auf das Soziale Netzwerk wurden die Anzahl der in der Nähe lebenden Familienmitglieder und FreundInnen, und die jeweilige Kontakthäufigkeit erhoben. Für die Erhebung der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung durch die Familie wurde die „Provisions of Social Relations Scale“ (PSR) entworfen, die allerdings nicht zwischen den verschiedenen Arten von Sozialer Unterstützung differenziert. Allgemeine Belastung durch schwierige Lebensumstände wurde über Fragen zu bedeutsamen Lebensereignissen und finanziellen Problemen erschlossen und persönliche Ressourcen mittels Skalen zu Bewältigung und Selbstachtung ermittelt.

Es fanden sich keine Unterschiede zwischen leicht, mittelschwer und schwer Beeinträchtigten in der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung durch die Familie. Im Gegensatz zu Verheirateten fühlten Geschiedene sich weniger unterstützt, ebenso Personen mit mehr bedeutsamen Lebensereignissen. Außerdem fühlten sich Frauen, ältere Personen, Personen mit einem höheren Anteil der Familie am Sozialen Netzwerk und höherer Selbstachtung mehr unterstützt.

Hauser (1997) hat bei körperbehinderten RollstuhlfahrerInnen ($N = 30$; Alter: 21-57, $M = 35.5$) in Wien die Schwere der Körperbehinderung, das Soziale Netzwerk (s.o.), die Soziale Unterstützung und die Soziale Belastung (s.u.) erhoben. Für die Körperbehinderungsvariablen verwendete sie einen eigens entworfenen Fragebogen und die erhaltene Soziale Unterstützung erhob sie mit dem „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) in der Version SONET-B*. Weiters verglich sie die Werte der Körperbehinderten mit denen einer Nicht-Behinderten-Stichprobe ($N = 30$; Alter: 20-59 $M = 38.9$) von Lettner (n.d.), die mit dem SONET-B untersucht worden war. Die Fassung SONET-B (Lettner et al., 1993) untersucht die erhaltene Soziale Unterstützung etwas detaillierter als andere SONET-Fassungen, SONET-B* erhebt darüber hinaus neben der Reziprozität der Sozialen Unterstützung (s.u.) u.a. auch belastende Aspekte von Sozialer Unterstützung.

Die Körperbehinderten hatten durchschnittlich 19.1 Unterstützungspersonen (ohne Mehrfachnennungen in den verschiedenen Unterstützungskategorien), was im Vergleich zu den bereits dargestellten Befunden eine sehr hohe Anzahl darstellt. Hauser führt dies auf die pauschalisierte Beantwortung der Frage nach einzelnen Unterstützungsleistungen von Netzwerkmitgliedern durch die Untersuchten zurück, indem manche ProbandInnen einfach alle Netzwerkpersonen als unterstützend angaben. Diese überhöhte Zahl an Unterstützungspersonen hat jedoch nach der Einschätzung des Autors der vorliegenden Studie die gleiche Ursache wie die überhöhte Anzahl an Netzwerkpersonen (s.o.), nämlich den hohen StudentInnen-Anteil der Stichprobe von Hauser. Die einzelnen Unterstützungsarten betreffend hatten die Körperbehinderten am meisten Unterstützungspersonen, die ihnen vermitteln, dass diese sie besonders mögen (14.5), gefolgt von jenen, die ihnen Anerkennung vermitteln (12.9), auf die sie sich verlassen können (12.7), die ihnen Erleichterung bringen (8.8), ihnen Rat und Hinweise erteilen (7.9) und ihnen Arbeit

abnehmen (7.2). Die Befragten erhielten jede Unterstützungsart im Gruppenmittel (*Md*) mind. einmal im Monat, „Verlassen können“ und Arbeit abnehmen“ mind. einmal in der Woche. Auf einer vierstufigen Bewertungsskala („nicht unterstützend“, „kaum unterstützend“, „unterstützend“, „sehr unterstützend“) bewerteten sie die jeweilige Intensität aller Unterstützungsarten gleichermaßen im Gruppendurchschnitt (*Md*) als „unterstützend“.

Im Vergleich zu den Nicht-Behinderten gaben die Körperbehinderten bei allen sechs abgefragten Unterstützungsleistungen mehr Unterstützungspersonen an. Dieser Unterschied war jedoch nur in drei Fällen signifikant, und zwar bei den Unterstützungsarten „Besonders mögen“ (Körperbehinderte: 14.5, Nicht-Behinderte: 7.4), „Verlassen können“ (Körperbehinderte: 12.7, Nicht-Behinderte: 6.6) und „Anerkennung vermitteln“ (Körperbehinderte: 12.9, Nicht-Behinderte: 7.2). Diese deutlichen Unterschiede zwischen Körper- und Nicht-Behinderten relativierten sich jedoch etwas beim Vergleich der Prozentanteile der Anzahl der Unterstützungspersonen je Unterstützungsart bezogen auf die Gesamtanzahl der Netzwerkpersonen. Zwar hatten auch hier die Körperbehinderten in allen Unterstützungsarten etwas höhere Werte, allerdings unterschieden sich diese nicht signifikant von den Nicht-Behinderten. Somit dürfte die bereits angeführte Erklärung der überhöhten Unterstützungspersonenanzahlen durch die StudentInnen-Stichprobe mit typischerweise größeren Netzwerken zutreffen. Bezüglich Häufigkeit und Bewertung der Sozialen Unterstützung gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Stichproben.

Ritter (2002) hat die Zusammenhänge von Körperbehinderung, Sozialer Unterstützung und subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität (s.u.) bei an Multipler Sklerose (MS) Erkrankten ($N = 21$, Alter: 35-76, $M = 51.38$) untersucht. Für die Erhebung des Behinderungsgrades wurde die für MS-Kranke speziell entwickelte „Expanded Disability Status Scale“ (EDSS) (Kurtzke, 1983) verwendet. Wahrgenommene Soziale Unterstützung wurde mit der „Modified Social Support Survey“ (MSSS) aus dem „Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory“ (MSQLI) (Ritvo et al., 1997) erhoben. Die Skala besteht aus vier Subskalen zur instrumentellen, emotionalen/informationellen und liebevollen Unterstützung und zur positiven sozialen Interaktion. Die Krankheitsdauer stand in keinem Zusammenhang mit der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung. Ein höherer Grad an physischer Beeinträchtigung ging mit geringerer Wahrnehmung von Sozialer Unterstützung einher.

3.2.3. Soziale Belastung bei Körperbehinderten

Raspe et al. (1982) haben das Soziale Netzwerk (s.o.) und die „Zahl emotionaler Defizite und Probleme“ (S. 129) von PatientInnen mit chronischer Polyarthritits ($N = 28$, Alter: $M = 53$) in Hannover erhoben. Ihren leider etwas spärlichen Angaben lässt sich entnehmen, dass die „Zahl der emotionalen Defizite und Probleme“ wohl besser als die „Zahl der Beziehungen mit emotionalen Defiziten und Problemen“ zu bezeichnen wäre, was somit der Zahl der Netzwerkbeziehungen mit Sozialer Belastung bzw. der Zahl der Belastungspersonen entspricht. Die Untersuchten kamen im Durchschnitt auf 1.5 Belastungspersonen bei 7.4 Netzwerkmitgliedern (nur „besonders Nahestehende“ wurden erhoben, keine Prozentangaben). Sie stellten fest, dass die Anzahl der Belastungspersonen umso höher war, desto kleiner die Zahl der außerfamiliären („besonders nahestehenden“) Bekannten (besser als „FreundInnen“ zu bezeichnen) war. Sie interpretieren diesen Befund dahingehend, dass das Fehlen außerfamiliärer Kontakte zu einer emotionalen Überlastung der verwandtschaftlichen Beziehungen der Körperbehinderten führt.

H. A. Turner (1996) untersuchte die ausschlaggebenden Faktoren für wahrgenommene Soziale Unterstützung (s.o.) und Belastung innerhalb der Familien von nicht-institutionalisierten körperlich Beeinträchtigten ($N = 731$; Alter: 18-91, $M = 56$) anhand einer repräsentativen Längsschnittuntersuchung in Ontario (Kanada) (vgl. R. J. Turner & Beiser, 1990 und R. J. Turner & Noh, 1988; beide s.u.). Für die Häufigkeit von innerfamiliärer Sozialer Belastung wurde die belastungsbezogene Hälfte eines von Rook (1984) entwickelten Instruments verwendet.

Im Gegensatz zur Sozialen Unterstützung (s.o.) unterschieden sich leicht, mittelschwer und schwer Beeinträchtigte in der Sozialen Belastung durch die Familie. Bei der Gruppe der schwer Beeinträchtigten ereigneten sich am seltensten negative Interaktionen mit der Familie, während die leicht Behinderten am häufigsten familiäre Konflikte erlebten. Das Vorliegen einer schweren Körperbehinderung hat also einen dämpfenden Effekt auf konflikthafte Interaktionen mit Familienmitgliedern. Dieser Effekt war auch altersunabhängig nachweisbar, unabhängig von der Schwere der Behinderung wiederum erlebten ältere Personen weniger Soziale Belastung als jüngere und ebenso verwitwete weniger als verheiratete.

Hauser (1997) hat RollstuhlfahrerInnen ($N = 30$; Alter: 21-57, $M = 35.5$) in Wien mit dem „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) in der Version SONET-B* befragt und mit einer Nicht-Behinderten-Stichprobe ($N = 30$; Alter: 20-59, $M = 38.9$) von Lettner (n.d.) verglichen, die dem SONET-B untersucht worden war (s.o.). Die Fassungen SONET-B (Lettner et al., 1993) und SONET-B* untersuchen im Vergleich zu älteren Versionen des SONET u.a. auch Soziale Belastung und unterscheiden sich in diesem Teil des Instruments nicht voneinander.

Die Körperbehinderten erlebten, alle Belastungsarten zusammengezählt (ohne Mehrfachnennungen), von durchschnittlich 9.1 Personen Soziale Belastung. Am meisten Personen bereiteten ihnen Ärger (6.5) und Sorgen (5.3), und verhielten sich ihnen gegenüber launenhaft (4.8), gefolgt von sich ereignenden Konflikten (3.1), Eingeschränktwerden (2.5), Mangel an Verständnis (2.4), Enttäuschtwerden (2.3), Gekränktwerden (2.1) und dem Ausdruck von negativen Gefühlen ihnen gegenüber (1.2). Die verschiedenen Arten von Sozialer Belastung ereigneten sich im Gruppenmittel (Md) seltener als einmal im Monat und damit deutlich weniger oft wie die verschiedenen Arten von Sozialer Unterstützung (s.o.). Auf einer vierstufigen Bewertungsskala („nicht belastend“, kaum belastend“, „belastend“ und sehr belastend“) schätzten die Untersuchten die jeweiligen Belastungsarten im Gruppendurchschnitt (Md) in zwei Fällen als „nicht belastend“ („negative Gefühle“, „Mangel an Verständnis“) und in allen anderen Fällen als „kaum belastend“ ein.

Im Vergleich mit den Nicht-Behinderten zeigte sich, dass die Körperbehinderten bei allen Belastungsarten mehr Netzwerkbeziehungen mit Sozialer Belastung angaben. Dieser Unterschied war jedoch bei keiner der Belastungsarten signifikant. Der Vergleich der Prozentanteile der Anzahl der Belastungspersonen je Belastungsart bezogen auf die Gesamtanzahl der Netzwerkpersonen ergab, dass die Körperbehinderten bei sechs von neun Belastungsarten höhere, bei einer gleich hohe („Launenhaft verhalten“) und bei zwei Arten („Konflikte“ und „Mangel an Verständnis“) niedrigere Prozentwerte hatten. Mit einer Ausnahme unterschieden sich all diese jedoch nicht-signifikant voneinander: Die Prozentanteile der Nicht-Behinderten lagen bei „Mangel an Verständnis“ deutlich über denen der Körperbehinderten (Körperbehinderte: 8.9%, Nicht-Behinderte: 12.4%). Die Soziale Belastung war also für die Körperbehinderten in allen Belastungsarten gleich hoch wie für die Nicht-Behinderten, letztere fühlten sich jedoch von einem größeren Anteil ihres Sozialen Netzwerks mangelhaft verstanden als die Körperbehinderten. Bei Häufigkeit und Bewertung

der Sozialen Belastung gab es nur einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Stichproben: die Nicht-Behinderten fühlten sich deutlich häufiger mangelhaft verstanden (Körperbehinderte: 0.9, Nicht-Behinderte: 1.4), was die Bedeutung der zuvor erwähnten Signifikanz noch unterstreicht. Nicht-Behinderte haben einen höheren Anteil von Netzwerkbeziehungen, in denen sie sich mangelhaft verstanden fühlen und erleben dies auch häufiger als Körperbehinderte. Dies interpretiert die Autorin dahingehend, dass „entweder das Toleranzniveau behinderter Menschen in bezug auf das Verständnis, das ihnen entgegengebracht wird, höher liegt als bei den nicht-behinderten Personen, oder dass sich die Umwelt behinderter Personen besonders bemüht, diese zu verstehen“ (Hauser, 1997, S. 133).

3.2.4. Reziprozität bei Körperbehinderten

Lyons et al. (1995) erwähnen in ihrer Übersichtsarbeit eine eigene Untersuchung (Lyons, 1986, 1991, zitiert nach Lyons et al., 1995), in der sie der Frage nachgingen, wie Geben und Erhalten von Sozialer Unterstützung sich durch eine beeinträchtigende Erkrankung verändern.

Bezüglich des eigenen Gebens von Sozialer Unterstützung wurden folgende Angaben durch die Betroffenen ($N = 150$, keine weiteren Angaben zu Stichprobe und Methodik) über etwaige Veränderungen seit der Erkrankung gemacht:

- (1) weniger Hilfe für andere (23%),
- (2) Wechsel vom Geben körperlicher oder materieller Hilfe zu mehr emotionaler Unterstützung durch verbale Kommunikation (22%),
- (3) kaum Veränderung in der Höhe und Art der Unterstützung für andere (16%),
- (4) keine Anfragen von nicht-behinderten FreundInnen um Hilfe mehr (knapp 10%) und
- (5) eher Hilfe für gleichfalls Beeinträchtigte (Peer-Unterstützung) (9%)

In bezug auf den Erhalt von Sozialer Unterstützung ergab der Vergleich zu vorher folgendes:

- (1) gleiche Höhe und Art von erhaltener Unterstützung durch FreundInnen (23%),
- (2) mehr Hilfe von anderen (21%),
- (3) mehr emotionale Unterstützung für die Krankheitsbewältigung (19%) und
- (4) weniger, wenig oder keine Hilfe von FreundInnen (13%)

H. A. Turner erwähnt Antonucci und Jackson (1990), die feststellten, dass schwerere Behinderungen mit höheren Wahrnehmungen von reziproken Unterstützungsbeziehungen innerhalb der Familie einhergehen:

These investigators suggest that increased impairment may lead individuals to reduce the size of their support network, leaving only those members for whom support exchanges are relatively high. (p.35)

In diesem Fall wird jedoch unter Reziprozität nicht wie von den meisten AutorInnen und in der vorliegenden Arbeit die gelungene Wechselseitigkeit, also ein äquivalenter Austausch von Sozialer Unterstützung verstanden (s.o.), sondern das Vorliegen einer Beziehung mit einem positiven Austausch an sich, egal wie einseitig dieser möglicherweise ist.

Goodenow et al. (1990) untersuchten bei Frauen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 194$, Alter: $M = 50.7$) in Connecticut Zusammenhänge zwischen Krankheitsschwere bzw. Behinderung, Sozialer Unterstützung (beide s.o.), Reziprozität und Depression (s.u.). Zur Erfassung der Reziprozität wurde mit der „Equity Scale“ (EQ) ein selbst entworfenes Maß verwendet. Allerdings verstehen die Autorinnen unter „equity or reciprocity“ (Goodenow et al., 1990, p. 272) nicht ausschließlich das subjektiv wahrgenommene Gleichgewicht des Austausches von Sozialer Unterstützung wie in der vorliegenden Arbeit, sondern zusätzlich die Ausgewogenheit der Redezeit und des Treffens von Entscheidungen. Außerdem wurde nicht jede Netzwerkbeziehung einzeln bezüglich der Reziprozität eingestuft, sondern nur die verwandtschaftlichen und freundschaftlichen Beziehungen als gesamtes bewertet. Die Ausgeglichenheit der wichtigen Beziehungen war im Durchschnitt für die Probandinnen größtenteils gegeben. Zwischen den Ergebnissen zur Krankheitsschwere und zur Reziprozität gab es keinen Zusammenhang.

Rintala, Young, Hart und Fuhrer (1994) untersuchten aufwändig die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung, dem Ausmaß an Reziprozität von erhaltener Sozialer Unterstützung bzw. depressiven Symptomen (s.u.) bei Querschnittgelähmten ($N = 140$; Alter: 19-77, $M = 37.0$) in Houston und Galveston (Texas) (vgl. Fuhrer, Rintala, Hart, Clearman &

Young, 1992 und Rintala, Young, Hart, Clearman & Fuhrer, 1992, beide s.u.). Die Körperbehinderungs-Parameter Schädigung, Verhaltenseinschränkung und Benachteiligung wurden mit jeweils verschiedenen Instrumenten erhoben:

Für das Ausmaß der Schädigung wurde der Grad der Lähmung mithilfe des „ASIA Total Motor Index Score“ (Donovan, 1989) ermittelt. Bezüglich des Ausmaßes der Verhaltensbeeinträchtigung wurde eine Selbstauskunfts-Version (Andres, Robinson, Sand, Weyford & Mills, 1988) des „Functional Independence Measure“ (FIM) (Smith, Hamilton & Granger, 1990) verwendet. Damit wurde der Grad der Unabhängigkeit für 13 Aktivitäten des täglichen Lebens (Mobilitätshilfenbedarf und benötigte Hilfestellungen, z.B. Körperhygiene, Ankleiden) eruiert. Um verschiedene Dimensionen von Benachteiligung zu untersuchen, wurde die „Craig Handicap Assessment and Reporting Technique“ (CHART) (Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser & Richardson, 1992) eingesetzt. Diese hat fünf Dimensionen: „Körperliche Unabhängigkeit“, „Mobilität“, „Beschäftigung“, „Soziale Integration“ und „Ökonomische Selbstständigkeit“, die durch die ProbandInnen selbst eingestuft wurden. Die Validität dieser Einschätzung wurde überprüft, indem sie mit der Bewertung des Handicap-Grads der Untersuchten durch Professionelle aus der Rehabilitation verglichen wurde. In dieser Studie wurde „Handicap“ allerdings nicht wie in der vorliegenden Arbeit ausschließlich als „soziale Benachteiligung“ (s.o.) definiert, und damit nicht klar vom Aspekt der „Verhaltensbeeinträchtigung“ (engl. „Disability“) abgegrenzt. Die verwendeten Erhebungsinstrumente überschneiden sich daher teilweise: die ersten zwei Dimensionen der CHART, die das „Handicap“ erhebt, untersuchen wie das FIM die Verhaltensbeeinträchtigung.

Erhaltene Soziale Unterstützung wurde nach der Vorgangsweise von Schulz und Decker (1985) (s.o.) bzw. Decker und Schulz (1985) (s.u.) untersucht. Zunächst wurden die TeilnehmerInnen nach Personen gefragt, die für sie wichtige Quellen von Hilfe, Unterstützung und Anleitung sind. Diese Liste von Personen wurde dann von den Untersuchten nach Wichtigkeit gereiht und die jeweilige Rolle der Netzwerkmitglieder angegeben (z.B. Vater, Ehegatte, ArbeitskollegIn). Danach wurde die Häufigkeit von elf Arten von Sozialer Unterstützung (emotionale, kognitive und instrumentale Unterstützung) durch die fünf wichtigsten Unterstützungspersonen von den ProbandInnen eingestuft. Schließlich wurde ein Gesamtscore der erhaltenen Sozialen Unterstützung für jede Unterstützungsperson ermittelt. Um Reziprozität zu erheben, wurde für die fünf wichtigsten

Bezugspersonen erfragt, ob die Untersuchten mehr Hilfe von ihnen bekamen als sie gaben, ihnen mehr Hilfe gaben als sie bekamen oder ob sie sich im gleichen Ausmaß unterstützten, was - wie in der vorliegenden Untersuchung - als reziproke Beziehung definiert wurde. Außerdem wurde die Beziehungszufriedenheit erhoben.

Die Körperbehinderten hatten im Durchschnitt 4.57 Unterstützungspersonen, wobei allerdings nur höchstens fünf Unterstützende pro ProbandIn gezählt wurden. Knapp die Hälfte (48%) aller Beziehungen war bezüglich des Austauschs von Sozialer Unterstützung ausgeglichen, also reziprok. Etwas weniger als die Hälfte (43%) der Beziehungen war dergestalt, dass die Körperbehinderten mehr Unterstützung bekamen als sie gaben („Other More“) und beim restlichen knappen Zehntel (9%) leisteten die Körperbehinderten mehr Hilfe als sie erhielten („Self More“). Im Durchschnitt hatte jede/r Untersuchte 2.21 reziproke, 1.94 „Other More“- und 0.41 „Self More“-Beziehungen. Bezüglich der auf einer fünfteiligen Skala (von „sehr zufrieden“ bis „sehr unzufrieden“) eingestuften jeweiligen Beziehungszufriedenheit waren die befragten Personen mit 75% der Beziehungen „sehr zufrieden“ und mit 19% „zufrieden“ (weitere Angaben über die restlichen 6% der Beziehungen fehlen). Hier muss nochmals bezüglich der Methode von Schulz und Decker (1985) kritisch angemerkt werden, dass es für eine valide Erhebung der erhaltenen Sozialen Unterstützung und ihrer Reziprozität nicht ausreichend ist, nur die fünf wichtigsten Unterstützungspersonen zu ermitteln.

Reziprozität und Beziehungszufriedenheit standen in einem signifikanten Zusammenhang: Die TeilnehmerInnen waren mit 80% der „Other More“-, 73% der reziproken und 62% der „Self More“-Beziehungen „sehr zufrieden“. Das bedeutet, dass die Untersuchten am zufriedensten mit den Beziehungen waren, in denen sie mehr Unterstützung erhielten, als sie gaben, jedoch deutlich weniger zufrieden, wenn sie mehr gaben. Bezüglich der Zusammenhänge zwischen Körperbehinderungsparametern und Reziprozität gab es zwischen Schädigung („ASIA Total Motor Index Score“) und Reziprozität keine signifikante Korrelation. Verhaltensbeeinträchtigung (FIM) war jedoch positiv korreliert mit der Anzahl der „Other More“-Beziehungen, was bedeutet, dass stärkere Beeinträchtigung mit mehr Beziehungen einherging, in denen der andere mehr gab als der Untersuchte. Die fünf Dimensionen von „Handicap“ (CHART) standen alle in signifikantem Zusammenhang mit Reziprozität: Personen mit größerer „Körperlicher Unabhängigkeit“ hatten mehr Beziehungen, in denen sie selbst mehr gaben, als sie bekamen. Untersuchte mit höherer

„Mobilität“ und ebenso mit mehr „Beschäftigung“ hatten mehr reziproke Beziehungen und weniger Beziehungen, in denen die Bezugsperson mehr gab als sie. ProbandInnen mit höherer „Sozialer Integration“ hatten mehr reziproke Beziehungen, und Befragte mit größerer „Ökonomischer Selbstständigkeit“ hatten auch mehr reziproke Beziehungen und weniger Beziehungen, in denen der/die andere mehr gab als sie ihm/ihr. Der CHART-Gesamtscore spiegelte diese Zusammenhänge wider: TeilnehmerInnen mit geringerem Gesamt-„Handicap“ hatten mehr reziproke Beziehungen und weniger Beziehungen, in denen sie mehr bekamen als sie gaben.

Hauser (1997) hat RollstuhlfahrerInnen ($N = 30$, Alter: 21-57, $M = 35.5$) in Wien mit dem „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) in der Version SONET-B* befragt und mit einer Nicht-Behinderten-Stichprobe ($N = 30$; Alter: 20-59, $M = 38.9$) von Lettner (n.d.) verglichen (s.o.). Als Erweiterung von SONET-B (Lettner et al., 1993) enthält SONET-B* u.a. ein zusätzliches Item zur Reziprozität der Sozialen Unterstützung. Nachdem die Nicht-Behinderten-Stichprobe allerdings mit dem SONET-B untersucht worden war, musste der Vergleich für diese Variable entfallen, sodass nur die Ergebnisse der Behinderten bezüglich der Reziprozität vorliegen.

Die Körperbehinderten hatten im Mittel 17.3 Netzwerkpersonen, mit denen der Austausch von Sozialer Unterstützung als ausgewogen empfunden wurde, 3.9 Beziehungen, in denen die Befragten mehr gaben und 4.3 Personen, denen die Untersuchten weniger gaben, als sie bekamen. In Prozentanteilen am jeweiligen Gesamtnetzwerk waren das durchschnittlich 64.5% reziproke Beziehungen, 14.7% Beziehungen, in denen die ProbandInnen mehr gaben und 18.5% Kontaktpersonen, denen die Befragten weniger Unterstützung gaben als sie bekamen.

3.2.5. Zusammenfassung

Das Soziale Netzwerk bei Körperbehinderten wurde in der bisherigen Forschung bereits gut untersucht. Die festgestellte durchschnittliche Netzwerkgröße variiert allerdings je nach AutorInnen sehr stark. Dies ist auf die sehr unterschiedliche Methodik und dabei v.a. auf die

unterschiedlichen Netzwerkkriterien und Grenzen in der angebbaren Menge von Netzwerkpersonen zurückzuführen. Dies stellt in der Netzwerkforschung ein allgemeines Problem dar, das die Vergleichbarkeit von Ergebnissen stark einschränkt (Laireiter, 1993). In aufsteigender Reihenfolge der durchschnittlichen Netzwerkgröße ergaben sich 7.2 (Morgan et al., 1984), 7.4 (Raspe et al., 1982), 12.8 (Windisch & Kniel, 1993), 17.8 (Schiller, 1987; korrigiert um berufsbedingte, bezahlte und institutionelle Kontakte: 13.6) und 26.2 (Hauser, 1997, großteils StudentInnen-Stichprobe) Bezugspersonen. Entsprechend unterschiedlich fielen daher auch die jeweiligen mittleren Größen der Netzwerkuntergruppen aus (Hauser, 1997; Schiller, 1987; Windisch & Kniel, 1993). Bezüglich der Zusammenhänge zwischen der Schwere der Behinderung und dem Sozialen Netzwerk zeigte sich, dass schwer Behinderte deutlich kleinere Netzwerke als leicht und mittelschwer Beeinträchtigte haben (Morgan et al., 1984). Nähere Beziehungen werden zwar nicht durch die Behinderung beeinträchtigt, weniger nahe aber sehr wohl, und dies umso mehr mit zunehmender Schwere der Behinderung (Fitzpatrick et al., 1988; Whalley Hammell, 1994). Nur eine Studie ergab keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Behinderungsschwere und der Netzwerkgröße (Hauser, 1997). Allerdings wurden in dieser ausschließlich RollstuhlfahrerInnen untersucht, wodurch der Schweregrad der Behinderung nicht ausreichend differenziert wurde (direkter Vergleich mit der vorliegenden Studie im Empirischen Teil, s.u.). Unterschiede im Sozialen Netzwerk zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten wurden mehrfach festgestellt: Körperbehinderte sind häufiger alleinstehend (Clark & Hirst, 1989), haben deutlich kleinere Netzwerke (Hamel & Windisch, 1993; Schiller, 1987) und die Verfügbarkeit weniger naher Beziehungen ist eingeschränkt (Fitzpatrick et al., 1988; Levi et al., 1996). Wiederum widerspricht nur die Studie von Hauser (1997) dem allgemeinen Trend. Hier wiesen die körperbehinderten Personen durchschnittlich deutlich größere Netzwerke auf als die Nicht-Behinderten, was aber laut Autorin höchstwahrscheinlich auf die ausgewählte Stichprobe zurückzuführen ist.

Die Soziale Unterstützung bei Körperbehinderten wurde ebenso häufig wie das Soziale Netzwerk untersucht. Die durchschnittliche Unterstützungspersonenanzahl betrug auch so verschiedenartig erhoben und ähnlich unterschiedlich ausfallend wie die Netzwerkgröße 2.3 (Schulz & Decker, 1985), 4.57 (Rintala et al., 1994), 6 (Windisch & Kniel, 1993), 6.2 (Schiller, 1987) und 19.1 (Hauser, 1997) Personen. Dieser Befund spiegelt sich auch in den deutlich unterschiedlich hohen Personenanzahlen bezüglich verschiedener erhaltener Unterstützungsarten (Hauser, 1997; Windisch & Kniel, 1993). In bezug auf die

wahrgenommene Unterstützung ergab eine Studie, dass die meisten Körperbehinderten sich durch andere meistens unterstützt fühlen (Goodenow et al., 1990). Zusammenhänge zwischen Behinderungsschwere und Sozialer Unterstützung ließen sich in einigen Studien nicht erkennen (Goodenow et al., 1990; Orr & Aronson, 1990; H. A. Turner, 1996), in anderen sehr wohl: Schwer Behinderte haben weniger Unterstützungspersonen als leicht und mittelschwer Behinderte (Morgan et al., 1984). Wird die Behinderungsschwere als kontinuierliche Variable erhoben, so geht ein höherer Grad an physischer Beeinträchtigung mit geringerer Wahrnehmung von Sozialer Unterstützung einher (Ritter, 2002). Bezüglich der Unterschiede zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten in der Sozialen Unterstützung widersprechen sich zwei Studien: In der einen wiesen die Körperbehinderten sowohl eine deutlich geringere Gesamtzahl an Unterstützungspersonen als auch deutlich weniger instrumentelle und emotionale Unterstützungspersonen als die Nicht-Behinderten auf (Hamel & Windisch, 1993). In der anderen Untersuchung gaben die Körperbehinderten dagegen bei allen Unterstützungsarten mehr und bei drei von ihnen (Verlassen können, starke Zuneigung und Anerkennung vermittelt bekommen) deutlich mehr Unterstützungspersonen an (Hauser, 1997). Wieder handelt es sich bei der letztgenannten um diejenige Untersuchung, deren außergewöhnliche Ergebnisse wegen der ausgewählten Stichprobe bereits in Frage gestellt wurden.

Zur Sozialen Belastung bei Körperbehinderten fanden sich nur sehr wenige Befunde: Die ermittelten durchschnittlichen Belastungspersonenanzahlen von 1.5 (Raspe et al., 1982) und 9.1 (Hauser, 1997) unterscheiden sich deutlich. Raspe et al. (1982) erhoben jedoch von vorneherein ausschließlich besonders nahestehende Personen, weswegen Hauser (1997) die einzigen Ergebnisse für die Soziale Belastung innerhalb des gesamten Sozialen Netzwerks Körperbehinderter vorgelegt hat. Die verschiedenen Formen von Sozialer Belastung ereigneten sich im Gruppendurchschnitt seltener als einmal im Monat und damit deutlich seltener als die Arten der Sozialen Unterstützung. Zusammenhänge zwischen der Schwere der Behinderung und der Sozialen Belastung wurden von H. A. Turner (1996) erforscht, schwerer Behinderte erfahren Soziale Belastung weitaus seltener als leichter Beeinträchtigte. Unterschiede bei der Sozialen Belastung zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten hat Hauser (1997) überprüft: Die Soziale Belastung war für die Körperbehinderten mit einer Ausnahme in allen Belastungsarten gleich hoch wie für die Nicht-Behinderten. Die Nicht-Behinderten hatten einen höheren Anteil von Netzwerkbeziehungen, in denen sie sich mangelhaft verstanden fühlten und erlebten dies auch häufiger als die Körperbehinderten.

Bezüglich der Reziprozität der Sozialen Unterstützung bei Körperbehinderten liegen ebenfalls nur wenige Ergebnisse vor: Die Ausgeglichenheit der Beziehungen als Ganzes (inkl. des Austausches von Sozialer Unterstützung) war bei den von Goodenow et al. (1990) Untersuchten im Durchschnitt gegeben. Bei den von Rintala et al. (1994) Befragten war knapp die Hälfte aller Beziehungen bezüglich des Gebens und Nehmens von Sozialer Unterstützung reziprok, etwas weniger als die Hälfte waren „Nehme mehr“-Beziehungen und nur knapp 10% „Gebe mehr“-Beziehungen. Bei den von Hauser (1997) Interviewten waren dagegen fast zwei Drittel der Netzwerkbeziehungen reziprok, nur knapp ein Fünftel waren „Nehme mehr“-Beziehungen und knapp 15% „Gebe mehr“-Beziehungen. Zwischen Krankheitsschwere und Reziprozität konnten Goodenow et al. (1990) keinen Zusammenhang feststellen. Rintala et al. (1994) erhielten zwar auch keine bedeutsame Korrelation zwischen dem Ausmaß der Schädigung und der Reziprozität, jedoch zwischen der Verhaltensbeeinträchtigung bzw. dem Handicap und der Reziprozität. Stärkere Beeinträchtigung ging mit mehr „Nehme mehr“-Beziehungen, geringeres Handicap mit mehr reziproken und weniger „Nehme mehr“-Beziehungen einher. Bezüglich der Unterschiede bei der Reziprozität zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten konnten in der Forschungsliteratur keine Ergebnisse gefunden werden.

4. LEBENSQUALITÄT

4.1. BEGRIFFS- UND KONSTRUKTBESTIMMUNGEN

Das globale Konstrukt „Lebensqualität“ bzw. dessen Operationalisierung ist eng verbunden mit den Konstrukten „Befindlichkeit“, „Lebenszufriedenheit“ und „Wohlbefinden“, die manchmal als Begriffe synonym für Lebensqualität und füreinander verwendet werden. Für eine wissenschaftliche Begriffsbestimmung von Lebensqualität ist es daher unabdingbar, ähnliche Konstrukte bzw. die zugrundeliegenden Teilkonstrukte zu differenzieren und gesondert zu definieren.

Die im folgenden vorgenommene Anordnung der vier eben genannten Konstrukte erfolgt in hierarchisch ansteigender Reihenfolge, was die Globalität der Begrifflichkeiten und die Zahl der erfassten und unter dem Begriff subsumierten Dimensionen betrifft. Die angeführten Arbeiten stellen jedoch angesichts der Vielzahl an unterschiedlichen Definitionen und Konstrukten in der Literatur nur eine beispielhafte, wenn auch aufgrund ihrer Brauchbarkeit für die vorliegende Studie gezielte Auswahl dar.

4.1.1. Befindlichkeit

Abele-Brehm und Brehm (1986) verstehen unter „Befindlichkeit“ folgendes: „Das Konstrukt der ‚Befindlichkeit‘ (synonym: ‚Stimmung‘; engl. beides ‚mood‘) bezieht sich auf die Beschreibung des momentanen, aktuellen psycho-physischen Zustands eines Individuums.“ (S. 209).

Zur Integration bisheriger Theorien und Befunde zur Dimensionierung und Klassifizierung von Befindlichkeit präsentieren sie ein „Kreismodell der Befindlichkeit“ (s. Abbildung 3). Darin gehen sie davon aus, dass es „zwei stabile, unabhängige Grunddimensionen zur Beschreibung unterschiedlicher psycho-physischer Erscheinungen (Emotionen, Stimmungen/Befindlichkeiten, verbale und nonverbale Ausdrucksformen) gibt, die sich auf die Aspekte ‚Bewertung‘ und ‚Spannung‘ beziehen“ (Abele-Brehm & Brehm, 1986, S. 213).

So können verschiedene Befindlichkeitsaspekte in das Kreismodell eingeordnet werden:

„Die 4 Segmente des Kreises (positive Spannung – positive Lösung – negative Spannung – negative Lösung) werden durch jeweils 2 Befindlichkeitsaspekte konkretisiert, die in unterschiedlichem Ausmaß ‚Mischzustände‘ der beiden Grunddimensionen darstellen. Die graphische Anordnung soll den jeweiligen Mischungsgrad verdeutlichen.“ (S. 213)

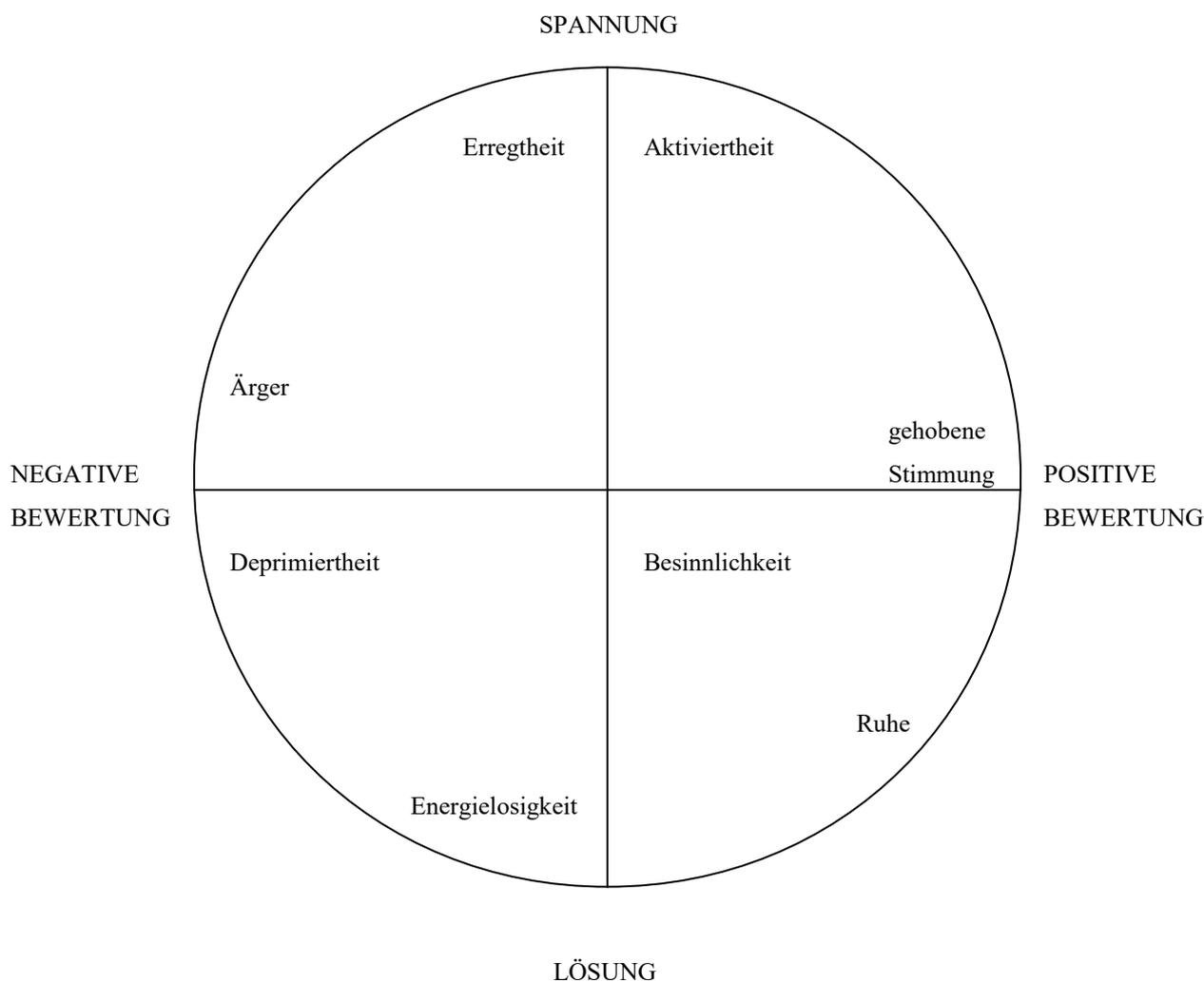


Abbildung 3

Kreismodell der Befindlichkeit (Abele-Brehm & Brehm, 1986, S. 214)

Bei der empirischen Prüfung dieses Modells mittels Item- und Faktorenanalyse zeigte sich, „dass die beiden theoretisch postulierten Grunddimensionen ‚Bewertung‘ und ‚Spannung‘ zwar konzeptionell unabhängig, im Alltag aber korreliert sind“ (S. 219). Positive Gestimmtheit geht mit Aktivierung, negative mit Desaktivierung einher und negativ empfundene Anspannung steht positiv empfundener Entspannung gegenüber.

4.1.2. Lebenszufriedenheit

Die Autoren des „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ (FLZ) (Fahrenberg, Myrtek, Schumacher & Brähler, 2000) konstatieren, dass „Lebenszufriedenheit“ ein „vage“ (S. 5) bzw. „nicht hinreichend“ (S. 6) definiertes Konzept sei. Sie erwähnen jedoch, dass Lebenszufriedenheit im angelsächsischen Sprachraum „häufig mit Subjektivem Wohlbefinden (subjective well-being) gleichgesetzt“ (S. 5) wird und dabei vier Dimensionen unterschieden werden:

- (1) „Lebenszufriedenheit (Kongruenz)“: kognitive Komponente
- (2) „Glück“ (engl. „happiness“): längerfristige positive affektive Komponente
- (3) „Positiver Affekt“: vorübergehende positive affektive Komponente
- (4) „Negativer Affekt“: vorübergehende negative affektive Komponente

Die angloamerikanische Gleichsetzung von „Lebenszufriedenheit“ mit „Subjektivem Wohlbefinden“ trägt jedoch zur allgemeinen Sprachverwirrung bei, denn aus der eben erwähnten vierdimensionalen Bestimmung von „Subjektivem Wohlbefinden“ wird klar ersichtlich, dass „Lebenszufriedenheit“ nur eine Unterkategorie davon ist. Deshalb soll im folgenden „Lebenszufriedenheit“ ausschließlich im engeren Sinne als „kognitive Komponente subjektiven Wohlbefindens“ verwendet werden, während das umfassendere Konstrukt „Wohlbefinden“ gesondert besprochen wird (s.u.).

Grundsätzlich werden globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (engl. „life satisfaction“) unterschieden (Fahrenberg et al., 2000):

Allgemeine Lebenszufriedenheit wird von Pavot, Diener, Colvin und Sandvik (1991) „as a global evaluation by the person of his or her life“ (S. 150) definiert und je nach Verfahren mittels eines Items (z.B. „Fragen zur Lebenszufriedenheit“ [FLZ^M] von Henrich & Herschbach, 2000), mehrerer Items (z.B. „Satisfaction With Life Scale“ [SWLS] von Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985) oder eines Summenscores über alle bereichsspezifischen Skalen (z.B. „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ [FLZ], Fahrenberg et al., 2000) ermittelt.

Bereichsspezifische Lebenszufriedenheit bezieht sich auf die subjektive Evaluation einzelner Lebensbereiche, wobei die Anzahl der Bereiche zwischen den verschiedenen Autoren stark variieren kann. Beim FLZ z.B. sind das die Bereiche „Gesundheit“, „Arbeit und Beruf“, „Finanzielle Lage“, „Freizeit“, „Ehe und Partnerschaft“, „Beziehung zu den eigenen Kindern“, „Eigene Person“, „Sexualität“, „Freunde, Bekannte, Verwandte“ und „Wohnung“.

Daraus ergibt sich die operationale Definition von bereichsspezifischer Lebenszufriedenheit als „individuelle Bewertung der vergangenen und gegenwärtigen Lebensbedingungen und der Zukunftsperspektive“ (Fahrenberg et al., 2000, S. 25).

4.1.3. Wohlbefinden

Wohlbefinden ist ein umfassenderes Konstrukt, das die beiden vorangegangenen Bereiche „Befindlichkeit“ und „Lebenszufriedenheit“ einschließt. Zahlreiche Autoren haben sich für eine Differenzierung des Wohlbefindens in eine affektive (positive und negative Befindlichkeit), eine kognitive (bereichsspezifische und allgemeine Lebenszufriedenheit) und eine zeitliche (aktuelles versus habituelles Wohlbefinden) Komponente ausgesprochen (Sölva, Baumann & Lettner, 1995).

Wenn man die affektive Dimension betrachtet, so könnte Wohlbefinden (engl. „subjective well-being“) „als positiv getönte Gefühle und Stimmungen bei gleichzeitigem Fehlen von Beschwerden. . .oder als Balance zwischen positiven und negativen Gefühlszuständen“ (Sölva et al., 1995, S. 294) definiert werden. Dabei muss zwischen Intensität und Häufigkeit der emotionalen Erfahrungen unterschieden werden.

Sowohl die affektive Komponente (negative versus positive Befindlichkeit) als auch die kognitive Ebene von Wohlbefinden (globale versus bereichsspezifische Lebenszufriedenheit) wurden bereits als jeweils geschlossenes Konstrukt dargestellt (s.o.). Im Kontext von „Wohlbefinden“ werden sie aber eher grundlegend als detailliert (affektiv: Bewertung ohne „Spannungs“-Dimension, s.o.; kognitiv: eher global als bereichsspezifisch) erfasst.

Die zeitliche Dimension (aktuell versus habituell) des Wohlbefindens ergibt sich aus der Konzeptualisierung im affektiven Bereich als momentanes Erleben (Stimmung) versus allgemeine Befindlichkeit (Grundstimmung) bzw. deren kognitive Bewertung für den Augenblick (Zufriedenheit) versus über aggregierte emotionale Erfahrungen der vergangenen Wochen/Monate (Lebenszufriedenheit).

4.1.4. Lebensqualität

Der Begriff der „Lebensqualität“ (LQ) (engl. „quality of life“) findet in den letzten Jahren eine geradezu inflationäre Verwendung in der Alltagssprache und den unterschiedlichsten Disziplinen, wie Geographie, Literatur, Philosophie, Wirtschaft, Politik, Werbung, Gesundheitserziehung, Medizin und den Sozialwissenschaften (Fahrenberg et al., 2000; O’Boyle & Waldron, 1997). Die jeweilige Definition ist dabei stark abhängig vom Zusammenhang, in dem von Lebensqualität gesprochen wird. Nachdem Lebensqualität also als ein „amorphous construct“ bzw. „vague concept“ (O’Boyle & Waldron, 1997, S. S18) angesehen werden muss, ist „eine berechtigte Skepsis angebracht, den Begriff ‚Lebensqualität‘ als wissenschaftlichen Terminus überhaupt noch zu verwenden“ (Siegrist, Broer & Junge, 1996, S.13). Entschließt man sich dennoch dazu, ist es notwendig, „ihn von seinen umgangssprachlichen Konnotationen so weit wie möglich zu befreien“ (ebd.).

In der Medizin und den Sozialwissenschaften geht es bei „Lebensqualität“ im Gegensatz zur verallgemeinerten Verwendung des Begriffs nicht um aus objektiven Umweltbedingungen resultierende Lebensqualität, sondern um Lebensqualität als „subjektives Bewertungskriterium“ (Pukrop, 2003, S. 53) Aus vielerlei Gründen muss aber die wissenschaftliche Güte des Konstrukts der subjektiven Lebensqualität kritisch hinterfragt werden. Pukrop (2003) führt sechs Problembereiche als Auswahl für eine kritische Betrachtung an:

- (1) unterschiedliche Forschungstraditionen,
- (2) definitorische Unbestimmtheit des Lebensqualitäts-Konstrukts,
- (3) Konstruktconfundierung und Mangel an kausaler Spezifität,
- (4) Heterogenität der Operationalisierungen,
- (5) methodisch-statistische Probleme und
- (6) theoretisches Defizit.

Er kommt daher zu dem Schluss, dass „es sich bei der subjektiven LQ um ein unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten unreifes, das heißt vorparadigmatisches Konstrukt“ (S. 53) handelt. Der Versuch einer Begriffsbestimmung von Lebensqualität muss also vor diesem Hintergrund vorgenommen werden, wobei die Verwendung dieses Konstrukts v.a. in den beiden Fachdisziplinen Medizin und Psychologie für die vorliegende Studie von Belang ist.

In der Medizin wird Lebensqualität als „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (engl. „health related quality of life“) untersucht. Das hat einmal seinen Ursprung in der WHO-Definition

von „Gesundheit“ als „a state of complete physical, mental and social well-being“ (WHO, 1948, zitiert nach O’Boyle & Waldron, 1997, S. S20). Vor allem aber hängt es mit der Sichtweise der palliativen Medizin zusammen, dass nicht alleine die reine Lebensverlängerung zählt, sondern die Verbesserung der individuellen Lebensqualität das Ziel von therapeutischen, rehabilitativen oder pflegerischen Maßnahmen sein muss.

Von den AutorInnen des „Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) (Siegrist et al., 1996) wird „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ oder „subjektive Gesundheit“ (S. 15) wie folgt definiert:

„Der Begriff ‚gesundheitsbezogene Lebensqualität‘ wird hier verwendet als zusammenfassende Kennzeichnung bestimmter. . Aspekte des Befindens und des Handlungsvermögens von Personen.“ (S. 9)

Obwohl die Autoren weder eine detailliertere zusammenfassende Begriffsbestimmung noch eine explizite Theorie gesundheitsbezogener Lebensqualität leisten, erschließt sich deren Konzept aus der Operationalisierung, sodass Sölva et al. (1995) zusammenfassend daraus folgern:

„Die Autoren definieren gesundheitsbezogene Lebensqualität als die subjektive Bewertung von körperlichen, psychischen und sozialen Aspekten des Handlungsvermögens und Befindens.“ (S. 299f.)

Die WHO hat eine eigene Arbeitsgruppe geschaffen, die sich mit Lebensqualität (engl. Abkürzung „QoL“) befasst, die WHOQoL. Diese ist mit ihrer Definition aber weit über das bereits erwähnte engere Verständnis von Lebensqualität als gesundheitsbezogene Lebensqualität hinausgegangen (Szabo, 1996, zitiert nach O’Boyle & Waldron, 1997):

Quality of Life is defined as the individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by a person’s physical health, psychological state, level of independence and their relationships to salient features of their environment. (p. S20)

Mit einem solchen erweiterten Verständnis von Lebensqualität befindet sich die WHO gefährlich nahe an der unbestimmten Alltagsverwendung des Begriffs (Pukrop, 2003), was

zusammen mit der zumeist undefinierten Verwendung in der medizinischen Forschung allgemein (O'Boyle & Waldron, 1997) ein ernstzunehmendes Problem (z.B. bezüglich der Vergleichbarkeit der Ergebnisse) darstellt. Dennoch besteht in Medizin und Psychologie in der Praxis inzwischen zumeist Einigkeit darüber, dass zwei grundlegende Prinzipien bei der Erhebung von Lebensqualität von Bedeutung sind: die bereits erwähnte Subjektivität (Dennis, Williams, Giangreco & Cloninger, 1993) und Multidimensionalität (O'Boyle & Waldron, 1997). Die entscheidende Frage bleibt aber, welche Dimensionen oder Teilkonstrukte unter Lebensqualität subsumiert werden. Abgesehen von der grundlegenden Dimension der körperlichen Befindlichkeit warnt Fava (1990): „There is a tendency to regard any psychosocial measurement as an expression of quality of life.“ (S. 74) Diese mögliche Breite des Lebensqualitäts-Konstrukts führt „zu zahlreichen Überlappungen und Abgrenzungsproblemen gegenüber anderen Konstrukten. Unter psychometrischer Perspektive lässt sich hier von einem Mangel an diskriminativer Validität sprechen“ (Pukrop, 2003, S. 50).

Leiberich et al. (1993) fassen den gegenwärtigen Stand der Begriffs- und Konstruktbildung zusammen: „Allen heutigen Definitionen [von Lebensqualität] gemeinsam ist die Betonung einer körperlichen, psychischen und sozialen Dimension – im Sinne einer subjektiven Bewertung objektiv gegebener Bedingungen“ (S. 28). Trotzdem müssen Averbek et al. (1997) zugeben:

Auch wenn mittlerweile weitgehend Einigkeit darin besteht, dass neben somatischer Befindlichkeit auch psychische und soziale Faktoren eine wichtige Rolle spielen (vgl. z.B. Bullinger, 1991) ist auf theoretischer Ebene nach wie vor unklar, ob es sich hierbei um Komponenten oder um Determinanten von Lebensqualität handelt. (S. 11)

Dies ist die bereits angesprochene „kausale Unspezifität“ (Pukrop, 2003) des Konstrukts „Lebensqualität“, die darin besteht, dass - um es nochmals mit etwas anderen Worten auszudrücken - „keineswegs geklärt ist, ob es sich bei diesen und anderen Merkmalen [z.B. positiver Affekt, negativer Affekt, aktuelle Stimmung] um Determinanten, intentionale Bestandteile oder Effekte der LQ handelt“ (S. 50).

Was das konkret für die jeweilige Operationalisierung des Konstrukts „Lebensqualität“ bedeutet, verdeutlichen Schröder, Averbek, Schuhmacher, Leiberich und Olbrich (2000):

Diese Frage zieht unweigerlich methodische Entscheidungen nach sich, so etwa, ob man in einer Studie zur Lebensqualität von chronisch Kranken neben einem globalen Rating weitere Variablen wie z.B. Depressivität, Angst oder soziale Rolleneinbindung mithilfe gängiger Instrumente erhebt oder ob man eben diese Variablen als lebensqualitätskonstituierend begreift und in einem multidimensionalen Fragebogen einbindet. (S. 174)

Averbeck et al. (1997) haben bei der Konstruktion der „Skalen zur Erfassung der Lebensqualität“ (SEL) trotz dieser theoretischen Unbestimmtheit den zweiten Ansatz favorisiert. Sie haben daher Lebensqualität als globales und multidimensionales psychologisches Konstrukt konzipiert, „das aus verschiedenen Lebensbereichen, die von den meisten Menschen als lebensqualitätskonstituierend angesehen werden, besteht“ (Leiberich et al., 1995, S. 516).

Ihre theoretischen Überlegungen fassen die AutorInnen in drei Grundthesen zusammen (Averbeck, Grote-Kusch & Schröder, 1992; Averbeck et al., 1997; Leiberich et al., 1993):

- (1) Lebensqualität ist ein populationsunspezifisches Konstrukt, d.h. unabhängig vom Gesundheitszustand oder anderen Populationsmerkmalen.
- (2) Lebensqualität ist ein dynamisches Konstrukt, d.h. es ist Ausdruck eines Anpassungsprozesses und schließt Veränderungen innerhalb der Lebensentwicklung einer Person ein.
- (3) Lebensqualität ist ein globales Konstrukt, das generell drei Dimensionen beinhaltet:
 - (a) eine inhaltliche (körperlich, kognitiv-emotional und sozial),
 - (b) eine zeitliche (aktuell, mittel- und langfristig) und
 - (c) eine Dimension verschiedener subjektiver Relevanzgrade (objektiv-funktionalistisch versus subjektiv-interpretativ).

Durch die zeitliche Dimension gewinnt Lebensqualität ihren lebensgeschichtlichen Bezug „nicht einfach als eine Momentaufnahme psychischer Befindlichkeit, wie sie in einer aktuellen, kurzfristig veränderbaren Stimmung ihren Ausdruck findet, sondern auch als mittelfristig stabile Grundstimmung und als langfristig internalisierte Lebenserfahrung und

-orientierung“ (Averbeck et al., 1997, S. 11).

Somit entsteht Lebensqualität „in der wechselseitigen Beeinflussung von Person und Umwelt auf verschiedenen zeitlichen Ebenen. . . als das sich in ständigem Wandel befindliche Ergebnis eines transaktionalen Geschehens“ (Leiberich et al., 1993) (s. Abbildung 4).

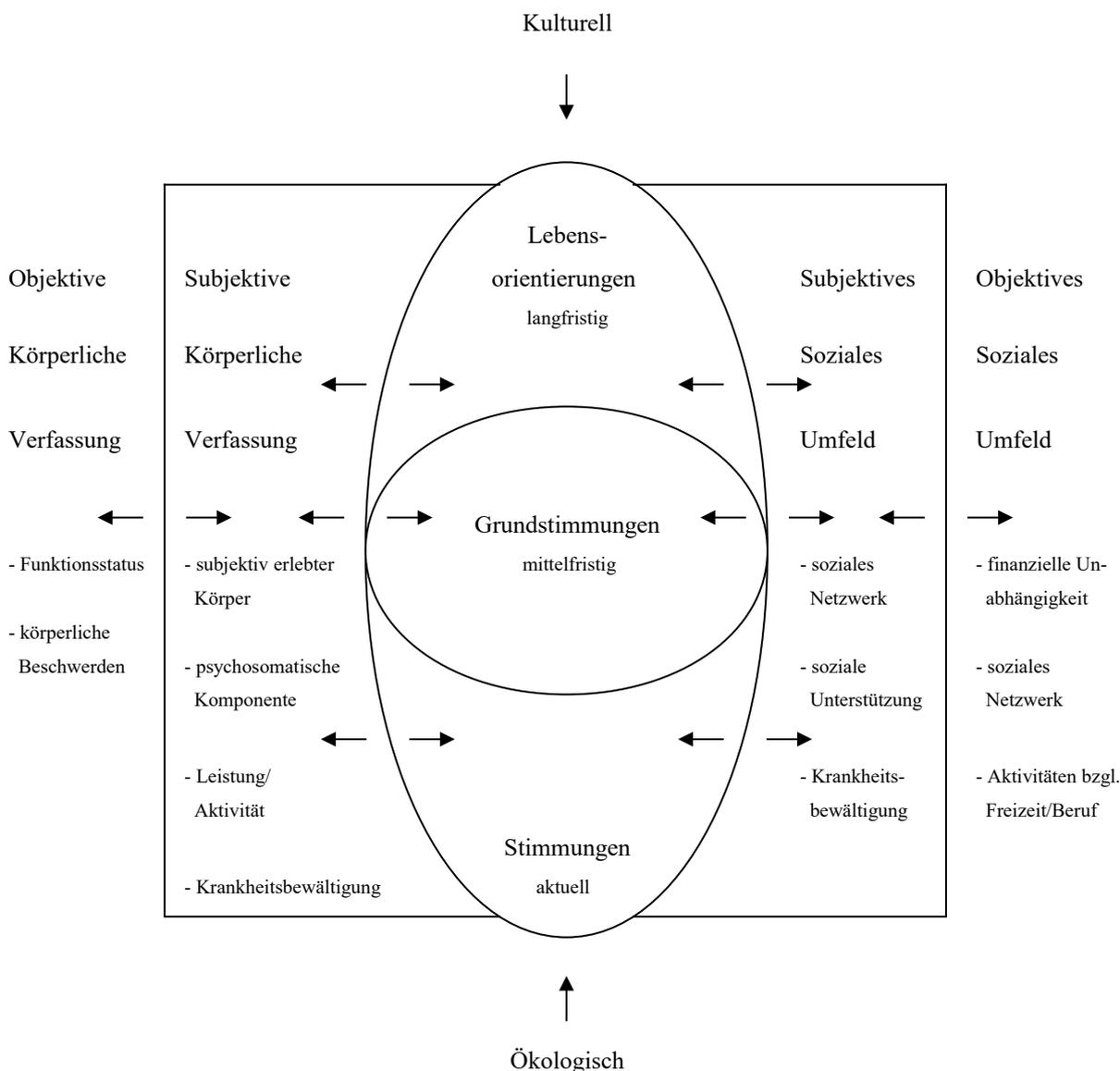


Abbildung 4

Modell der Lebensqualität (Leiberich et al., 1993, S. 30)

In dieser Studie wird für explorative Zwecke und aus inhaltlichen Gründen des Interesses an einer umfassenden Erhebung der Gesamtlebensqualität und der Teilbereiche der

Lebensqualität von Körperbehinderten ebenfalls einer globalen und multidimensionalen Begriffs- und Konstruktbestimmung von subjektiver Lebensqualität der Vorrang gegeben. Der Autor hält sich aufgrund des gut begründeten Konzepts und der ebenso guten Evaluiertheit des darauf aufgebauten Instruments (SEL) (s.u.) an das soeben dargestellte Modell der Lebensqualität von Averbeck et al. (1997). Dieses umfasst die zuvor dargestellten Konzepte der affektiven Befindlichkeit und kognitiven Lebenszufriedenheit bzw. deren Kombination im Konstrukt des subjektiven Wohlbefindens als den „kognitiv-emotionalen Bereich“ der Lebensqualität. Darüber hinaus schließt es aber auch die körperliche Befindlichkeit („körperlicher Bereich“) und die soziale Situation („sozialer Bereich“) als mitkonstituierende Komponenten der Gesamt-Lebensqualität mit ein.

4.2. LEBENSQUALITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN

Verbrugge und Jette (1994) stellen bei ihrer Konzeptualisierung von Behinderung als Prozess folgende Hypothese als gegebene Tatsache hin, ohne diese jedoch mit empirischen Ergebnissen zu untermauern:

Over time, the disablement process can prompt some global outcomes. . . . Quality of life: Disability is a precursor for important outcomes such as hospitalisation, institutionalisation, and death. It also has a powerful effect on happiness, life satisfaction, and other global well-being indicators. (p. 7)

Diese Behauptung gilt es nun in der empirischen Literatur zu überprüfen. Dabei muss für die Darstellung der veröffentlichten Studien zur Lebensqualität bei Körperbehinderten klar zwischen „Befindlichkeit“, „Lebenszufriedenheit“, „Wohlbefinden“ und „Lebensqualität“ im hier verstandenen Sinne unterschieden werden. Weil in den verschiedenen Publikationen oftmals gleiche Begriffe für völlig unterschiedliches verwendet werden, erfolgt die Zuordnung zu diesen Konstrukten daher (ähnlich wie bei der Unterscheidung „Soziales Netzwerk“ versus „Soziale Unterstützung“) unabhängig von der Begriffsverwendung der AutorInnen ausschließlich nach inhaltlichen Gesichtspunkten. Wir kommen daher nicht umhin, die jeweilige Operationalisierung mit einzubeziehen, sodass letztlich die Vergleichbarkeit der verschiedenen Befunde ermöglicht wird. Wieder erfolgt zunächst die Darstellung der konstruktsspezifischen Einzelbefunde in chronologischer Reihenfolge, um am Ende eine Synthese der empirischen Befunde zu erstellen.

4.2.1. Befindlichkeit bei Körperbehinderten

Lauth (1987) fasst in seiner Übersichtsarbeit verschiedene Forschungsergebnisse aus den 70er und 80er Jahren zusammen:

Chronisch Kranke und Behinderte sind eine Gruppe, die mit höherer Wahrscheinlichkeit durch negative emotionale Befindlichkeiten und durch

psychosoziale Auffälligkeit gekennzeichnet ist. . . . Personen z.B. mit multipler Sklerose, schweren Schlaganfällen, Lähmungen, körperlicher oder geistiger Behinderung wurden von Brög et al. (1980) als Menschen „mit schlechter Grundstimmung“ und zum Teil als resignativ, verbittert und misstrauisch charakterisiert. Auch andere Untersuchungen deuten auf eine größere psychosoziale Auffälligkeit hin. Im einzelnen werden *depressive Verstimmungen*, erhöhte *Ängstlichkeit*, erhöhter *Neurotizismus*, *geringes Selbstwertgefühl*, *emotionale Labilität*, *verminderte Lebenszufriedenheit*, *gesteigerter Alkoholkonsum*, *Hilflosigkeit*, *Störungen im Sexualbereich* und *Partnerprobleme* aufgeführt. (S. 188)

Fitzpatrick et al. (1988) haben die Soziale Unterstützung (s.o.) und die Befindlichkeit von Erwachsenen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 158$; Alter: 22-70, $M = 55$) in England untersucht. Der Schweregrad der Behinderung im Alltag wurde mit dem „Health Assessment Questionnaire“ (HAQ) (Fries et al., 1982) und dem „Functional Limitations Profile“ (FLP) (Charlton et al., 1983) ermittelt. Die Befindlichkeit wurde mit dem „Beck Depression Inventory“ (BDI) (A. T. Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961) und der „Rosenberg Self Esteem Scale“ (RSE) (Rosenberg, 1965) operationalisiert. Der Schweregrad der Behinderung im Alltag (HAQ) stand in einem deutlichen Zusammenhang mit der Befindlichkeit: Je eingeschränkter die Untersuchten waren, desto depressiver waren sie und desto geringer war ihre Selbstachtung.

Böcker, Seibold und Neundörfer (1990) haben Behinderung im Alltag und subjektives Befinden bei Erwachsenen mit fortgeschrittener myotrophischer Lateralsklerose (ALS) ($N = 21$; Alter: 30-76, $M = 57.5$) in Erlangen untersucht. Es wurden Krankheitsverlauf, neurologischer und psychischer Befund, Qualität der medizinischen Betreuung, Grad der Behinderung im Alltag und von 16 Betroffenen die Selbst- und Fremdeinschätzung des subjektiven Befindens erhoben. Der neurologische Status wurde mit dem „ALS-Score“ (Norris, Calanchini, Fallat, Panchari & Jewett, 1974) bestimmt und der psychische Befund durch klinische Beurteilung in bezug auf die jeweilige Ausprägung (4-stufig) von drei

Variablen („organisches Psychosyndrom“, „Affektinkontinenz“ und „depressive Verstimmung“) erstellt. Das Ausmaß der Behinderung im Alltag wurde über einen Summenscore von 20 fünffach skalierten täglichen Verrichtungen eingestuft. Das aktuelle subjektive Befinden wurde anhand von „Beschwerdeliste“, „Befindlichkeitsskala“ und „Depressivitätsskala“ (Zerssen, 1976) durch Selbst- und Fremdbeurteilung durch einen Angehörigen dokumentiert, jedoch waren 3 der 19 Untersuchten nicht zur Bearbeitung eines Selbstbeurteilungsfragebogens in der Lage.

Am niedrigen „ALS-Score“ wurde deutlich, dass überwiegend PatientInnen mit fortgeschrittener Erkrankung untersucht worden waren. Die meisten PatientInnen waren durch ihre Erkrankung schwer behindert und konnten nahezu keine der alltäglichen Verrichtungen uneingeschränkt ausüben. Das Ausmaß der Behinderung war unabhängig vom Alter der PatientInnen und der Krankheitsdauer. Nach klinischem Urteil litten 6 der 21 Untersuchten an Affektinkontinenz und bei 15 von 21 PatientInnen bestand eine mäßige ($n = 10$) oder hochgradige ($n = 5$) depressive Verstimmung, wobei keine/r der ProbandInnen vor Krankheitsbeginn depressiv erkrankt war. Von den Untersuchern als depressiv klassifizierte Personen beschrieben sich auch selbst als verstimmt und wurden von ihren Angehörigen als depressiv eingeschätzt. Nur drei der Befragten, die Selbstbeurteilungsskalen bearbeiten konnten, beurteilten ihr aktuelles Befinden als ungestört. Die Mehrzahl der Untersuchten fühlte sich durch allgemein-körperliche Beschwerden schwer beeinträchtigt und war in erheblichem Maße ängstlich-depressiv verstimmt. Die jeweiligen Skalenmittelwerte unterschieden sich deutlich von den bei einer großen Eichstichprobe Gesunder (N ohne Angaben) erhobenen Normwerten und waren vergleichbar (keine signifikanten Unterschiede) mit den vom Testautor (Zerssen, 1976) mitgeteilten Ergebnissen einer Vergleichsstichprobe stationär aufgenommener psychisch Kranker (N und Alter ohne Angaben).

Wurden die PatientInnen anhand grober Kategorien (rollstuhlpflichtig, schreibunfähig, sprechunfähig) in die beiden Gruppen leicht versus schwer Behinderte eingeteilt, waren keine Unterschiede im subjektiven Befinden zu erkennen. Dagegen zeigten sich zwischen dem Grad der Behinderung im Alltag und der Befindlichkeit deutliche Zusammenhänge: Je schwerer die PatientInnen behindert waren, desto deutlicher war ihre aktuelle Gestimmtheit negativ getönt. Bedeutsam waren dabei v.a. die Bereiche „Körperpflege“, „Mobilität innerhalb der Wohnung“ und „Mobilität außerhalb der Wohnung“. Von der verbliebenen Bewegungsfreiheit war auch abhängig, wie schwer depressiv verstimmt die Untersuchten

sich beschrieben. Wieviele der alltäglichen Verrichtungen ganz aufgegeben werden mussten, korrelierte ebenfalls deutlich mit dem Befinden.

Goodenow et al. (1990) untersuchten bei Frauen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 194$, Alter: $M = 50.7$) in Connecticut Zusammenhänge zwischen Krankheitsschwere bzw. Behinderung, Sozialer Unterstützung, Reziprozität (alle s.o.) und Depression. Der Beeinträchtigungsgrad und die Schwere der Erkrankung wurden mit dem „Health Assessment Questionnaire“ (HAQ) (Fries et al., 1982) und einer allgemeinen 3-stufigen Einschätzung der Krankheitsschwere (leicht, mittelmäßig, schwer) durch einen Arzt ermittelt. Depression wurde mit der „Center for Epidemiological Studies-Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977) erhoben, wobei ein Wert von 16 oder höher klinisch ernstzunehmende Depression von normalen vorübergehenden Stimmungsschwankungen unterscheidet.

Die meisten Teilnehmerinnen hatten eine mittlere Schwere der Erkrankung (23% leicht, 51% mittelschwer, 26% schwer) und damit etwas geringere Schweregrade als in anderen Studien mit RA-PatientInnen. Der mittlere Depressions-Score betrug 11.6, also etwas höher als der vom Testautor (Radloff, 1977) für die Allgemeinbevölkerung berichtete Wert von 9.25. Nahezu ein Drittel (22.7%) der untersuchten Frauen hatten Werte von über 16 und damit eine klinisch relevante Depression. Schlechterer Gesundheitsstatus und höhere Krankheitsschwere standen in einem deutlichen Zusammenhang mit höherer Depression. Der mittels des HAQ ermittelte Gesundheitsstatus war nach einer Regressionsanalyse der stärkste Faktor zur Vorhersage von Depression, während die von ärztlicher Seite eingestufte Krankheitsschwere eine geringere Rolle spielte.

Orr und Aronson (1990) untersuchten in Israel die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung, Sozialer Unterstützung (s.o.) und negativer Befindlichkeit an leicht bis mittelschwer Körperbehinderten ($N = 100$; Alter: 22-60, $M = 42.0$). Es wurden die Schwere der Behinderung mit einem Prozent-Score der „Israeli Social Security“ Behörde erhoben (Israel Social Security Report, 1983, Hebräisch, zitiert nach Orr & Aronson, 1990), die Auffälligkeit der Behinderung mittels einem Score der Autoren durch zwei unabhängige Rater eingestuft und negative Selbst-Bewertung der Einschränkung mit einer Skala der Autorinnen eingeschätzt. Als Befindlichkeitsindikator wurde Ängstlichkeit mit der

Hebräischen Version der „Trait Anxiety Scale“ (Teichman & Melanik, 1978, Hebräisch, zitiert nach Orr & Aronson, 1990) aus dem „State-Trait Anxiety Inventory“ (Spielberger et al., 1970) erhoben.

Die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung und Befindlichkeit wurden mittels Pfadanalysen überprüft. Die Schwere der Behinderung stand in keinem Zusammenhang mit negativer Selbst-Bewertung der Einschränkung oder Ängstlichkeit, was bedeutet, dass die negative Selbst-Bewertung der Einschränkung und der persönliche emotionale Zustand nicht durch den objektiven Status der Behinderung vorhergesagt werden konnten. Negative Selbst-Bewertung der Einschränkung stand dagegen in einem deutlichen positiven Zusammenhang mit Ängstlichkeit, d.h. höhere Ängstlichkeit bewirkt eine negativere Sicht der Behinderung.

R. J. Turner und Beiser (1990) verglichen anhand einer Längsschnittuntersuchung in Ontario (Kanada) (vgl. H. A. Turner, 1996, s.o. und R. J. Turner & Noh, 1988, s.u.) depressive Symptome und Klinische Depression bei einer repräsentativen Stichprobe von physisch Beeinträchtigten ($N = 727$; Alter: 19-91, $M = 55.98$) mit Nicht-Beeinträchtigten ($N = 850$). Es wurden dabei Personen untersucht, die in ihren alltäglichen Verhaltensmöglichkeiten eingeschränkt sind, gleichgültig ob die Ursache in einer orthopädischen Behinderung oder einer Erkrankung lag. Die häufigsten Diagnosen darunter waren Herzerkrankungen (16.2%), Arthritis (12.1%), Osteoarthritis der Wirbelsäule (7.9%) und rheumatische Arthritis (5.4%). Depressive Symptome wurden mit der „Center of Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) erfasst (Radloff, 1977). Das Krankheitsrisiko für Klinische Depression (engl. „major depression“) wurde mit dem auf dem DSM-III aufgebauten „Diagnostic Interview Schedule“ (DIS) (Robins, Helzer, Croughan & Ratcliff, 1981) festgestellt.

Mehr als ein Drittel (37%) der körperlich Beeinträchtigten hatten CES-D-Scores von 16 und höher, was auf klinisch relevante Ausmaße depressiver Symptome schließen ließ (s.o.). Nachdem bei den nicht-beeinträchtigten Vergleichspersonen nur 12% ebenso hohe Werte hatten, konnte daraus gefolgert werden, dass bei den Beeinträchtigten das Risiko für deutliche depressive Symptome ungefähr dreimal höher war. Dieser Befund variierte zwar leicht je Untergruppe, wenn die Untersuchten nach Geschlecht und auf drei Altersgruppen (22-44, 45-64, >64) aufgeteilt wurden, das Risiko für depressive Symptome war jedoch bei den Beeinträchtigten in allen Untergruppen mind. doppelt so hoch wie bei den Nicht-

Beeinträchtigten. Die älteste Untergruppe der Beeinträchtigten hatte verglichen mit den ältesten Nicht-Beeinträchtigten sogar ein vierfaches Risiko. Dies lag allerdings nicht an der höheren Inzidenz von depressiven Symptomen bei älteren Beeinträchtigten verglichen mit den jüngeren, sondern an der niedrigeren Inzidenz depressiver Symptome bei älteren Nicht-Beeinträchtigten verglichen mit den jüngeren ebenfalls Nicht-Beeinträchtigten.

Die durch das DIS geschätzten Prävalenzraten von Klinischer Depression waren bei den körperlich Beeinträchtigten bezogen auf das ganze Leben nahezu zweimal so hoch und innerhalb von sechs Monaten mehr als dreimal so hoch wie bei den Nicht-Beeinträchtigten. Nur bei der ältesten Gruppe war kein Zusammenhang zwischen körperlicher Beeinträchtigung und höherem Risiko für Klinische Depression als bei den Nicht-Beeinträchtigten festzustellen. Nachdem sich die beiden Stichproben in den demographischen Merkmalen unterschieden, wurden alle demographischen Stichproben-Unterschiede mit einem logistischen Regressionsmodell angeglichen. Auch danach blieb es bei den durch das Vorliegen einer Beeinträchtigung bedingten sehr deutlichen Unterschieden in der Prävalenzrate von Depression bezogen auf das ganze Leben und auf sechs Monate. Das Risiko, an einer Klinischen Depression zu erkranken, war bezogen auf das ganze Leben nach wie vor mehr als zweimal so hoch und innerhalb von sechs Monaten sogar mehr als viermal so hoch! Zur Absicherung wurde auch noch der Einfluss des reduzierten Familieneinkommens auf die Auftretenswahrscheinlichkeit von Depression überprüft. Es stellte sich heraus, dass geringeres Einkommen zwar unabhängig vom Vorhandensein einer körperlichen Beeinträchtigung das Risiko für eine depressive Episode innerhalb von sechs Monaten erhöhte, eine körperliche Beeinträchtigung vergrößerte aber nach wie vor deutlich das Risiko, innerhalb von sechs Monaten oder im Laufe des Lebens an einer Depression zu erkranken. Die Autoren führen diese höheren Erkrankungsrisiken für Depression auf die chronische Belastung zurück, die mit einer körperlichen Beeinträchtigung einhergeht.

Viemerö (1991) führte zwei Studien über die Effekte von Körperbehinderung auf die Befindlichkeit mit an Muskeldystrophie leidenden Personen in Finnland durch. In der ersten wurden die Persönlichkeitsmerkmale von Erkrankten ($N = 67$; Alter: 14-63, $M = 39.5$) mit denen Gesunder ($N = 16$) verglichen. Neben vielen anderen Variablen wurde die Ängstlichkeit mit der „scale of manifest anxiety“ (Taylor, 1952) untersucht. Verschiedene Formen der Ängstlichkeit sowie niedrige Selbstachtung waren typisch für die Erkrankten,

worin sie sich von der Kontrollgruppe deutlich unterschieden. In der zweiten Studie wurden zwei Gruppen von Erkrankten bezüglich des emotionalen Status miteinander verglichen: Personen mit (noch) nicht sichtbarer Behinderung ($N = 29$; Alter: 16-74, $M = 44.7$) und solche mit innerhalb der letzten zwei Jahre (durch Rollstuhlgebrauch) sichtbar gewordener Behinderung ($N = 40$, Alter: 22-70, $M = 45.6$). Außerdem wurde eine Vergleichsgruppe von Gesunden ($N = 41$) mit den gleichen 16 fünfstufigen Items (z.B. „sad“, von 0-4 einzustufen) bezüglich der emotionalen Stabilität befragt.

Es gab viele statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Behinderten und den Nicht-Behinderten: Beide Gruppen von Erkrankten beschrieben sich als weniger angespannt, wütend, aggressiv, niedergeschlagen und einsam als die Gesunden. Sie waren jedoch gleich unsicher, ängstlich, deprimiert, ausgeglichen und fröhlich wie die Gesunden. Dies wird von Viemerö so interpretiert, dass die Behinderten Probleme und negative Gefühle leugnen – ihre Gefühle seien „pseudonormal“. Personen mit sichtbarer Behinderung erging es deutlich besser als Erkrankten mit (noch) nicht sichtbarer Erkrankung. Die letzteren waren deprimierter und fühlten mehr Scham und Bitterkeit, wenn sie im Alltag um Hilfe fragen mussten. Dies brachte der Autor mit dem traumatischen Erlebnis der beginnenden Behinderung in Zusammenhang, jedoch spielt für diese Erfahrung wohl auch die mangelnde Eindeutigkeit der sozialen Rollendefinition durch fehlende Visibilität eine große Rolle (s.o.).

Whalley Hammell (1994) untersuchte Soziale Unterstützung (s.o.) und Befindlichkeit bei einer aus querschnittgelähmten und im Rollstuhl sitzenden ($n = 15$) und Schädel-Hirn-traumatisierten ($n = 15$) Männern und ihren jeweiligen Partnerinnen (beide $n = 15$) zusammengesetzten Stichprobe ($N = 60$; Alter: 20-59, $M = 40.85$) in Kanada. Mit der „Leeds Scale for the Self Assessment of Anxiety and Depression“ (Snaith, Bridge & Hamilton, 1976, 1977) wurde die negative Befindlichkeit untersucht.

Bei den Schädel-Hirn-Traumatisierten zeigten sechs Betroffene (40%) und sechs der Partnerinnen (40%) klinisch signifikante Grade an Ängstlichkeit, während dies bei den Querschnittgelähmten nur auf drei Betroffene (20%) und eine Partnerin (6.67%) zutraf. Ein Gruppenvergleich brachte jedoch nur einen signifikanten Unterschied zwischen den vier Gruppen zutage: Die Partnerinnen von Schädel-Hirn-Traumatisierten waren entschieden ängstlicher als die der Querschnittgelähmten. Dies führte der Autor darauf zurück, dass

Querschnittgelähmte im Gegensatz zu Schädel-Hirn-Traumatisierten imstande sind, ihren Partnerinnen emotionale Unterstützung zu geben, und diese daher nicht so auf sich gestellt sind wie die Partnerinnen von Schädel-Hirn-Traumatisierten.

Von 60 TeilnehmerInnen hatten 25 (41,67%) eine klinisch bedeutsame Ausprägung depressiver Symptome. In den jeweiligen Untergruppen waren das acht der Schädel-Hirn-Traumatisierten (53.33%), sieben ihrer Partnerinnen (46.67%), fünf der Querschnittgelähmten (33.33%) und fünf ihrer Partnerinnen (33.33%). Dagegen zeigten aber neun der Partnerinnen der Querschnittgelähmten (60%) ausgesprochen niedrige Depressionswerte. Alle Gruppenunterschiede waren statistisch nicht signifikant. Schädel-Hirn-Traumatisierte und Querschnittgelähmte teilen also miteinander und mit ihren Partnerinnen das gleiche deutlich erhöhte Risiko für Ängstlichkeit und Depressivität und leiden daher im Durchschnitt wohl unter einer negativeren Befindlichkeit als Nicht-Behinderte.

Voll, Mayer, Krumm und Fichtner (1995) haben die Verarbeitung von Behinderung in bezug auf die Befindlichkeit von jugendlichen Rehabilitanden ($N = 39$; Alter: 16-25, $M = 20.9$) in Neckargemünd (BRD) untersucht. Die Stichprobe setzte sich in etwa zur Hälfte aus Personen mit Spina bifida ($n = 21$) und solchen mit traumatischer Querschnittlähmung ($n = 18$) zusammen. Die meisten der Untersuchten waren RollstuhlfahrerInnen ($n = 32$), einige Querschnittgelähmte konnten mit Hilfsmitteln ein paar Schritte gehen ($n = 3$), einige der Jugendliche mit Spina bifida jedoch waren sogar Kurzstreckenläufer ($n = 4$). Die Schwere der Behinderung wurde über die Höhe der Rückenmarksschädigung erschlossen. Mit dem „standardized psychiatric interview“ (Goldberg, Cooper, Eastwood, Kedword & Sheperd, 1970) wurde die affektive Befindlichkeit untersucht. Mit dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung“ (FKV) (Muthny, 1989) wurde die Verarbeitung der Behinderung erhoben. Es ergab sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen der jeweiligen Höhe der Querschnittlähmung und der Befindlichkeit. Auch zwischen Befindlichkeit und den Copingstrategien gab es keinen bedeutsamen Zusammenhang. Je höher die Querschnittlähmung allerdings lag, desto höher ausgeprägt waren sozialer Rückzug und Gefühlskontrolle als Copingstrategie (FKV).

Lyons et al. (1995) fassen verschiedene Einzelbefunde bezüglich der depressiven Befindlichkeit von chronisch Kranken und Behinderten in ihrer Übersichtsarbeit zusammen:

In summary, data from several sources support the view that individuals with disabilities and chronic illnesses are at increased risk for the development of depressive symptoms. Although considerable variation in prevalence rates for major depression has been reported, findings suggest that prevalence rates for major depression in chronic illness may be three to five times greater than that observed in the general population. (p. 31)

4.2.2. Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten

Decker und Schulz (1985) erwähnen DeLoach und Greer (1981, zitiert nach Decker & Schulz, 1985), die am Ende ihres Überblicks auf die extensive Literatur zur psychologischen Anpassung schwer Körperbehinderter zum folgenden Schluss kamen: „They concluded that people who are severely disabled don't necessarily experience lower life satisfaction than do able-bodied people because they can redefine situations and adopt a value system that allows them to feel good about themselves.“ (p. 741)

Fuhrer et al. (1992) untersuchten die Beziehung von Körperbehinderung und Lebenszufriedenheit bei Querschnittgelähmten ($N = 140$; Alter: 19-77, $M = 37.0$) in Houston und Galveston (Texas) (vgl. Rintala et al., 1994, s.o. und Rintala et al., 1992, s.u.). Die Körperbehinderungsparameter Schädigung (engl. „impairment“), Verhaltenseinschränkung (engl. „disability“) und Benachteiligung (engl. „handicap“) wurden mit jeweils verschiedenen Instrumenten erhoben: Für das Ausmaß der Schädigung wurde der Grad der Lähmung mithilfe des „ASIA Total Motor Index Score“ (Donovan, 1989) ermittelt. Bezüglich des Ausmaßes der Verhaltensbeeinträchtigung wurde eine Selbstauskunfts-Version des „Functional Independence Measure“ (FIM) (Smith et al., 1990) verwendet (s.o.). Um verschiedene Dimensionen von Benachteiligung zu untersuchen, wurde die „Craig Handicap Assessment and Reporting Technique“ (CHART) (Whiteneck et al., 1992) eingesetzt (s.o.). Von den fünf Dimensionen, die durch die ProbandInnen selbst eingestuft

werden, wurden drei in die Auswertung aufgenommen: „Mobilität“, „Soziale Integration“ und „Beschäftigung“. Außerdem wurden der Gesundheitsstatus durch die ProbandInnen auf einer vierstufigen Skala (von „hervorragend“ bis „schlecht“) bewertet und die Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) erhoben. Nach bereits erfolgtem Beginn der Erhebung wurde von den noch verbleibenden ProbandInnen ($N = 116$) zusätzlich die Zufriedenheit mit 12 Lebensbereichen (s.u.) auf einer vierstufigen Skala (von „unzufrieden“ bis „sehr zufrieden“) eingeschätzt.

Die Untersuchten hatten einen mittleren Lebenszufriedenheits-Score (LSIA-A) von 8.8, was etwas weniger ist als der von Schulz und Decker (1985) für eine Stichprobe von rückenmarksbeeinträchtigten Männern ($N = 100$) (s.u.) erhaltene Wert von 10.8. Er lag jedoch deutlich unter dem von Harris et al. (1975) für die Allgemeinpopulation ($N = 4254$) gefundenen Score von 13.2 (ein statistischer Vergleich war aufgrund fehlender Verteilungsmaße der beiden Vergleichsuntersuchungen nicht durchführbar). Bezüglich der verschiedenen Lebensbereiche fand sich die folgende Reihung der Gruppenmittelwerte nach dem Ausmaß der Zufriedenheit (vom niedrigsten bis zum höchsten Wert): „Beschäftigung“, „Sexualleben“, „Finanzielle Angelegenheiten“, „Freizeitaktivitäten“, „Sozialleben“, „Allgemeine Gesundheit“, „Emotionales Wohlbefinden“, „Transport“, „Unterbringung“, „Alltägliche Arbeiten“, „Spirituelles Leben“, „Familiäre Beziehungen“. Alle befanden sich jedoch (auf dem möglichen Kontinuum von 1 bis 4) zwischen 2.30 („Beschäftigung“) und 3.27 („Familiäre Beziehungen“), d.h. dass die Untersuchten mit allen Lebensbereichen durchschnittlich eher zufrieden als unzufrieden waren.

Die Körperbehinderungsparameter korrelierten untereinander mehrfach signifikant: Je größer das Ausmaß der Schädigung („ASIA Total Motor Index Score“) war, desto höher war auch das Grad der Verhaltensbeeinträchtigung (FIM). Die Schädigung stand auch in einem signifikanten, wenn auch etwas geringeren Zusammenhang mit dem Handicap (CHART): Je größer das Ausmaß der Schädigung war, desto geringer waren die Mobilität und die Beschäftigung. Die Verhaltensbeeinträchtigung schließlich korrelierte mit allen drei auf das Handicap bezogenen Dimensionen: Je größer die Verhaltensbeeinträchtigung war, desto geringer waren das jeweilige Ausmaß von Sozialer Integration, Mobilität und Beschäftigung.

Zwischen Körperbehinderung und Lebenszufriedenheit gab es ebenfalls einige signifikante Zusammenhänge: Je größer das Handicap (CHART), d.h. also je geringer das Ausmaß an

Mobilität, Beschäftigung und Sozialer Integration war, desto geringer war die Lebenszufriedenheit. Je schlechter der Gesundheitsstatus war, desto geringer war auch hier die Lebenszufriedenheit. Zwischen Ausmaß der Schädigung („ASIA Total Motor Index Score“) und Ausmaß der Verhaltensbeeinträchtigung (FIM) gab es jeweils keine signifikanten Zusammenhänge mit der Lebenszufriedenheit.

Windisch und Kniel (1993) fragten in ihrer Untersuchung zum Sozialen Netzwerk (s.o.) von behinderten Erwachsenen ($N = 359$; Alter: 18-63, M fehlt, zwei Drittel älter als 45) in Nordhessen auch nach deren Lebenszufriedenheit. Die Stichprobe setzte sich aus Körperbehinderten ($n = 243$; Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 67.7%), Seh- ($n = 94$, Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 26.2%) und Hörgeschädigten ($n = 22$, Prozentanteil an der Gesamt-Stichprobe: 6.1%) zusammen. Für die Erhebung der Lebenszufriedenheit übernahmen sie eine Frage zur allgemeinen Lebenszufriedenheit aus dem Wohlfahrtssurvey von 1978 (Siara, 1980, zitiert nach Windisch & Kniel, 1993), was einen Vergleich mit der Gesamtbevölkerung ermöglichte. Diese war auf einer 11-stufigen Skala zu bewerten (von 0 = unzufrieden bis 10 = zufrieden).

Das gemittelte Ergebnis der Behinderten lag mit 7.9 etwas über dem Mittelwert eines sozioökonomischen Panels der Gesamtbevölkerung von 7.4 (Statistisches Bundesamt, 1987, zitiert nach Windisch & Kniel, 1993). Bei der Interpretation dieser Ergebnisse muss berücksichtigt werden, dass generell der Anteil der „eher zufriedenen“ (Skalenwert 6-10) gegenüber dem Anteil der „eher unzufriedenen“ (Skalenwert 0-4) überwiegt. Nach Glatzer (1984, zitiert nach Windisch & Kniel, 1993) kann eine Zufriedenheitsquote von 77% als ein empirischer Anhaltspunkt für ein mittleres Zufriedenheitsniveau betrachtet werden. Das bedeutet, dass die Behinderten sich in ihrer durchschnittlichen allgemeinen Lebenszufriedenheit nicht von den Nicht-Behinderten unterscheiden. Die Art der Behinderung (Körper- versus Sinnesbehinderung) machte ebenfalls keinen Unterschied für die Lebenszufriedenheit. Allerdings waren Befragte, die einen hohen Hilfsbedarf und häufiger Schmerzen hatten, weniger zufrieden und jene, die sich erschöpfter und in stärkerem Maße abhängig fühlten deutlich weniger zufrieden mit ihrem Leben.

4.2.3. Wohlbefinden bei Körperbehinderten

Wohlbefinden wird in der Literatur zwar oft als Begriff verwendet, jedoch selten als eigenes Konstrukt betrachtet und noch seltener mit einem eigenem Instrument erfasst. Viel häufiger werden dessen affektive und kognitive Komponenten getrennt als Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit untersucht. In den beiden vorangehenden Kapiteln wurde ausschließlich von Untersuchungen berichtet, die einmal die Befindlichkeit und im anderen Fall die Lebenszufriedenheit von Körperbehinderten erhoben. Hier werden nun jene Studien angeführt, die beides zusammen untersuchten.

Schulz und Decker (1985; Decker & Schulz, 1985) untersuchten bei Querschnittgelähmten ($N = 100$; Alter: 40-73, $M = 56$) in Portland (Oregon) neben der erhaltenen Sozialen Unterstützung (s.o.) die negative Befindlichkeit mit der „Center of Epidemiologic Studies Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977), die Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) und das Wohlbefinden eigens mit dem „Index of Psychological Well-Being“ (IPWB) (P. Berkman, 1971). Es muss allerdings angemerkt werden, dass der IPWB „Wohlbefinden“ eindeutig nicht nach unserem Verständnis als Konstrukt mit affektiven (Befindlichkeit) und kognitiven (Lebenszufriedenheit) Anteilen versteht und operationalisiert, sondern hier nochmals die Befindlichkeit erhebt, allerdings auch deren positive Seite und damit die Affektbalance: „The scale. . .yields a score describing the relative strength of an individual’s positive and negative feelings“ (Schulz & Decker, 1985, p. 1166).

Die Querschnittgelähmten hatten einen mittleren Depressionswert (CES-D) von 9.74, was nur leicht über dem Normwert von 9.25 einer von Radloff (1977) untersuchten erwachsenen Allgemeinpopulation ($N = 2514$) lag. Die Behinderten hatten demnach kein erkennbar höheres Risiko für Depression als die Nicht-Behinderten. Der mittlere Lebenszufriedenheitsscore (LSIA-A) der Untersuchten lag jedoch mit 10.76 deutlich unter dem Mittelwert von 13.2 einer Vergleichsstichprobe ($N = 4254$; Alter > 17) von Harris et al. (1975). Die Behinderten waren also eindeutig mit ihrem Leben unzufriedener als Nicht-Behinderte. Das durchschnittliche Ergebnis für das „Wohlbefinden“ (IPWB) bzw. die (positiv/negative) Befindlichkeit wiederum war mit 4.04 nur wenig über dem von P. Berkman (1971) für eine Normpopulation ($N = 6928$) berichteten Mittelwert von 3.77, wobei

ein höherer Wert geringeres Wohlbefinden anzeigt. Auch die auf die jeweilige Stichprobe bezogenen Prozentanteile der TeilnehmerInnen mit dem gleichen IPWB-Ergebnis waren bei den Querschnittgelähmten und den Nicht-Behinderten sehr ähnlich verteilt. Hier unterschieden sich die Behinderten daher nicht von den Nicht-Behinderten. Würde der IPWB Wohlbefinden nach unserem Verständnis (als Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit) erheben, würden sich diese Ergebnisse widersprechen. Nachdem der IPWB jedoch ebenso wie die CES-D die Befindlichkeit (ohne den kognitiven Anteil des Wohlbefindens) operationalisiert, ist es nicht überraschend, dass beide Befindlichkeits-Indikatoren zum gleichen Ergebnis kamen: etwas negativerer Befindlichkeit bei den Querschnittgelähmten als bei den Nicht-Behinderten. Die AutorInnen bewerten diese beiden Unterschiede jedoch nur getrennt voneinander und daher als unbedeutend für den Vergleich der beiden Gruppen.

Kemp, Adams und M. L. Campbell (1997) untersuchten in Downing (Kalifornien) das Wohlbefinden (Depression und Lebenszufriedenheit) von älteren Personen mit Kinderlähmung ($N = 116$; Alter: 50-87, $M = 62.8$) und verglichen deren Ergebnisse mit einer altersparallelierten Stichprobe von Nicht-Behinderten ($N = 60$; Alter: 50-87, $M = 62.8$). Depression wurde mit der „Geriatric Depression Scale“ (GDS) (Yesavage et al., 1983) und die Lebenszufriedenheit mit dem ebenfalls von Fuhrer et al. (1992) verwendeten „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) (s.o.) erhoben.

Die Behinderten hatten einen etwas höheren mittleren Depressionswert als die Nicht-Behinderten, die Mittelwerte unterschieden sich jedoch nicht signifikant voneinander und lagen beide im Normalbereich. Auch die Prozentwerte der jeweiligen Untergruppen von Personen mit wahrscheinlicher Klinischer Depression (engl. „major depression“) und mit deutlichen depressiven Symptomen waren bei den Behinderten etwas höher als bei den Nicht-Behinderten, unterschieden sich jedoch nicht signifikant voneinander. Der mittlere Lebenszufriedenheitswert der beiden Gruppen unterschied sich dagegen sehr: die Nicht-Behinderten waren im gesamten mit ihrem Leben deutlich zufriedener als die Behinderten. Die Nicht-Behinderten waren v.a. zufriedener mit ihrer Gesundheit, sowie mit ihrer alltäglichen und ökonomischen Situation. Die Verteilung der individuellen Werte war in beiden Gruppen rechtslastig, d.h. dass mehr als 50% der Werte über der Mitte lagen. Dies ist jedoch ein genereller Befund bei Fragebögen, die Lebenszufriedenheit oder subjektive Lebensqualität erheben.

Viemerö und Krause (1998) haben neben anderen Variablen die Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit von Körperbehinderten ($N = 45$, Alter: $M = 36.87$) aus zwei Städten in Finnland und Schweden untersucht, die nicht in Institutionen, sondern zu Hause lebten. Die Stichprobenanteile der unterschiedlichen Diagnosen betragen 36.4% Tetraplegie, 15.9% progressive Muskelerkrankungen, 13.7% angeborene Gelenkserkrankungen, 13.6% Ischämie, 9.1% Cerebralparese, 6.8% Hemiplegie und 4.5% Beinamputationen. Es wurden u.a. das Beschäftigungsausmaß, die Behinderungsdauer, die Medikation und der Hilfsbedarf (keine Angaben zur Methodik) erhoben. Sowohl die Befindlichkeit als auch die Lebenszufriedenheit wurden durch selbstentwickelte Instrumente untersucht, die in einen Gesamtfragebogen integriert waren. Für die Befindlichkeit wurden 20 fünfstufig zu bewertende Aussagen zur Gestimmtheit (z.B. „I feel sad“ - „always“ bis „never“) verwendet, die mittels einer Faktorenanalyse in „depressiv“, „ängstlich“ und „aggressiv“ gruppiert wurden. Die Lebenszufriedenheit wurde mit 12 Fragen zur Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen (z.B. Arbeit, Gesundheit, Hobbies, soziale Beziehungen) erhoben, die ebenfalls mithilfe einer Faktorenanalyse in die zusammengesetzten Faktoren „Allgemeine Lebenszufriedenheit“, „Zufriedenheit mit der ökonomischen Situation“ und „Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen“ aufgeschlüsselt wurden. Außerdem wurden zwei Skalen (körperliche und psychische Stress-Symptome) aus der „Trauma Symptom Checklist“ (TSC-33) (Briere & Runtz, 1989) verwendet.

Längere Behinderungsdauer ging mit einer niedrigeren Anzahl an psychischen Stress-Symptomen einher. Je höher das Beschäftigungsausmaß der Behinderten war, unter desto geringerem körperlichen und psychischen Stress litten sie, desto weniger depressiv und zufriedener mit ihrem Leben im allgemeinen und mit ihren sozialen Beziehungen waren sie. Je häufiger die Untersuchten unter psychischem Stress litten, depressiv und ängstlich gestimmt waren, desto unzufriedener waren sie mit ihrem Leben. Je mehr körperliche Stress-Symptome die Untersuchten hatten und je depressiver sie waren, desto unzufriedener waren sie auch mit ihrer ökonomischen Situation.

Die TeilnehmerInnen wurden bezüglich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit und der Zufriedenheit mit ihren sozialen Beziehungen in jeweils zwei Gruppen (zufrieden versus unzufrieden) eingeteilt und miteinander verglichen. Die allgemein Unzufriedenen unterschieden sich in mehreren Merkmalen signifikant von den Zufriedenen: Sie brauchten mehr Arzneimittel, mehr Hilfe im Alltag, hatten ein geringeres Beschäftigungsausmaß und

waren depressiver. Die mit ihren sozialen Beziehungen Unzufriedenen hatten eine längere Behinderungsdauer, ein geringeres Beschäftigungsausmaß, mehr körperliche Stress-Symptome und waren depressiver als die Zufriedenen.

Frederick und Loewenstein (1999) haben in ihrem Beitrag zur Psychologie der Lust-Anpassung (engl. „hedonic adaptation“) u.a. plötzliche (unfall- bzw. operationsbedingt) oder langsam (durch chronische Erkrankungen) eintretende Körperbehinderungen als Beispiel für negative Lebensumstände erwähnt, welche die Betroffenen zwingen, ihre persönlichen Sollwerte für das Wohlbefinden neu zu kalibrieren. Nach Sichtung einiger auch in der vorliegenden Studie erwähnter Arbeiten kommen sie zum Ergebnis, dass selbst schwer Behinderte sich mit ihrer Behinderung so zurechtfinden können, dass sie sich in ihren Wohlbefindenswerten kaum oder gar nicht von Nicht-Behinderten unterscheiden. Sogar Menschen, die mit chronisch sich verschlechternden körperlichen Bedingungen fertig werden müssen (z.B. Multiple Sklerose), passen sich für die Aufrechterhaltung ihres subjektiven Wohlbefindens an, wenn sie auch oft nicht mehr mit dem Tempo der Verschlechterung mithalten können.

4.2.4. Lebensqualität bei Körperbehinderten

Lebensqualität ist in der bisherigen Forschung noch weniger als Wohlbefinden als psychologisches Konstrukt untersucht und wiederum noch seltener mit einem eigens dafür entworfenen Instrument erhoben worden. Zumeist wird Lebensqualität von Körperbehinderten nicht als subjektive Gesamteinschätzung ihrer körperlichen und emotionalen Befindlichkeit, kognitiven Lebenszufriedenheit und sozialen Lebenssituation verstanden. Vielmehr wird in bezug auf Körperbehinderte größtenteils entweder ausschließlich die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben oder „Lebensqualität“ als Überbegriff für die unterschiedlichsten Teilkonstrukte samt jeweiligen Instrumenten verwendet. Und wenn subjektive Lebensqualität doch zum erklärten Gegenstand erhoben wird, werden oftmals eher Teilkonzepte wie Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit und/oder Wohlbefinden untersucht. Solche Studien wurden in der vorliegenden Arbeit nicht nach den verwendeten Begriffen, sondern je nach dem tatsächlich beforschten Konstrukt bereits in den vorangehenden Kapiteln angeführt. Hier kommen nurmehr jene zur Darstellung, welche die

subjektive gesundheitsbezogene oder die subjektive Gesamt-Lebensqualität Körperbehinderter entweder mit einem eigens dafür entwickelten Instrument oder zusammen mit anderen Befindlichkeitsmaßen untersuchten.

Weinberg (1984) untersuchte die subjektive Lebensqualität Körper- und Sinnes-Behinderter ($N = 30$, Alter: $M = 29$) in Urbana-Champaign (Illinois). Die mittels Mundpropaganda rekrutierte und daher nicht-repräsentative Stichprobe bestand aus sinnes- ($n = 7$) und körperbehinderten Personen mit den Diagnosen (fehlende Angaben: $n = 2$) Cerebralparese ($n = 7$), Querschnittlähmung ($n = 7$), Kinderlähmung ($n = 3$), fehlgebildeten Gliedmaßen ($n = 3$) und spinaler Muskeldystrophie ($n = 1$). In einem halbstrukturierten Interview wurde u.a. die Frage gestellt: „If there were surgery available that was guaranteed to completely cure your disability (with no risk) would you be willing to undergo the surgery?“

Von den Personen, die von Geburt an bzw. bereits vor dem 10. Lebensjahr behindert waren ($n = 22$), wählten 50% die Operation. Sie fanden, dass ihnen die Behinderung substanziell dabei im Wege stand, ihre angestrebten Ziele zu erreichen. Die anderen 50% wiesen die Operation zurück – sie waren zufrieden mit ihrem Leben und damit, wer sie waren. Ein Hauptgrund für die Ablehnung einer Operation war die Angst, danach nicht mehr dieselbe Person zu sein, also die Gefahr des Identitätsverlustes. Für die letzteren war die Behinderung also ein Teil der persönlichen Identität, den sie nicht verändern wollten, während die ersteren sie als Teil ihrer sozialen Identität betrachteten, die sie durchaus ändern würden, wenn sie könnten. Bei der Sichtung der Ergebnisse derjenigen Personen, die ihre Behinderung erst nach dem 10. Lebensjahr erwarben ($n = 8$), stellte sich heraus, dass der Zeitpunkt des Angebots einer heilenden Behandlung entscheidend war. Jede von ihnen war der Ansicht, dass sie die Operation auf jeden Fall angenommen hätten, wenn sie diese unmittelbar nach Erwerb der Schädigung angeboten bekommen hätten. Aber zum Zeitpunkt der Befragung waren alle bereits seit mind. sechs Jahren behindert. Drei suchten noch immer aktiv nach einer Heilbehandlung und würden das Angebot einer Operation mit 100%-iger Heilungsaussicht sofort annehmen. Zwei wollten das auf keinen Fall tun, weil sie fanden, dass sie an der Behinderung persönlich gereift waren und diese für sie positive Entwicklung nicht wieder rückgängig machen wollten. Die drei verbleibenden Personen waren zwar interessiert, aber kritisch. Ihr Wunsch, nicht länger behindert sein zu müssen, wurde von ihnen gegen andere Ziele abgewogen, z.B. käme es darauf an, wieviel es kosten würde, etc.

Beide Gruppen - jene, die das Operationsangebot ablehnten und die, die es nur zögernd angenommen hätten - hatten ein für sie zufriedenstellendes Leben als Behinderte entwickelt. Sie hatten nun andere Ziele vor Augen als jenes, wieder ganz gesund zu werden, und wollten diese nur ungern plötzlich hintanstellen. Obwohl diese Stichprobe sehr selektiv war, so ließ sich doch daran erkennen, dass eine deutliche Anzahl von behinderten Personen dazu fähig war, eine für sie hohe Lebensqualität zu erlangen.

Stensman (1985) untersuchte eine repräsentative Gruppe von körperlich schwer behinderten RollstuhlfahrerInnen mit täglichem Hilfsbedarf ($N = 36$; Alter: 24-52, $M = 39.7$) in Uppsala (Schweden) und verglich sie mit einer Kontrollgruppe von Nicht-Behinderten ($N = 36$), parallelisiert nach Geschlecht, Alter, Geburtsland und Wohnsitz. Die Diagnosen der Behinderten lauteten Cerebralparese ($n = 13$), Querschnittlähmung ($n = 6$), Multiple Sklerose ($n = 5$), Ataxie ($n = 4$), andere Rückenmarksschädigungen ($n = 4$), Gehirnquetschung ($n = 1$), Muskeldystrophie ($n = 1$), rheumatische Arthritis ($n = 1$) und angeborene Fehlbildung der Gliedmaßen ($n = 1$). Der Hilfsbedarf bei alltäglichen Handlungen (z.B. Toilette, Nahrungsaufnahme etc.) wurde mit dem „Activities of Daily Living“ (ADL) Index (Katz, 1963) erhoben. Für die Lebensqualität wurde eine Liste von Funktionen (engl. „functions“) bzw. Fähigkeiten (engl. „abilities“) verwendet, die der Arbeit von Berg, Hallauer und Berk (1976) entnommen und um weitere Eintragungen ergänzt wurde. In einer Vorerhebung mit schwer Behinderten ($N = 10$) wurde die Liste überprüft, modifiziert und schließlich auf 30 Funktionen (Fähigkeiten) erweitert. Diese ließen sich vier Gruppen zuordnen: physische (z.B. „to be able to feed oneself“) und psychologische Funktionen (z.B. „to be able to feel pleasure“), zwischenmenschliche Beziehungen (z.B. „to be able to have sexual togetherness“) und Sozialaktivitäten (z.B. „to be able to go to the cinema, restaurants, etc.“). Die ProbandInnen reihten die 30 Items und bewerteten sie auf einer 11-stufigen Skala (von 0 bis 10) nach ihrer Bedeutung für ein lebenswertes und sinnvolles Leben. Zum Schluss stuften sie ihre Lebensqualität im gesamten bezogen auf das letzte Jahr ebenfalls von 0 bis 10 ein. Außerdem wurde ein halbstrukturiertes Interview durchgeführt, in dem die Behinderten u.a. nach dem Einfluss der Behinderung auf ihre Lebensqualität gefragt wurden.

Knapp ein Drittel der Untersuchten ($n = 11$, Prozentanteil = 30.56%) waren nach ihrem Hilfsbedarf (ADL) als „weniger abhängig“ und die verbleibenden zwei Drittel ($n = 25$, Prozentanteil = 69.44%) als „mehr abhängig“ einzustufen. Die mittlere Lebensqualität der

Behinderten betrug mit 8.0 (Spannweite 5-10) etwas weniger als die der Nicht-Behinderten von 8.3 (Spannweite 4-10), dies stellte aber eine statistisch nur unbedeutende Differenz dar. Es gab keine signifikanten Zusammenhänge zwischen verschiedenen Behinderungsparametern (Behinderungsbeginn vor dem 7. Lebensjahr versus danach, Status gleichbleibend versus sich verschlechternd, Hilfsbedarf (ADL) niedrig versus hoch, keine/wenig versus mittlere/große Schmerzen) und der Lebensqualität. Drei Jahre vorher hatten dieselben Behinderten an einer Studie des gleichen Autors teilgenommen (Stensman, 1985, Schwedisch, zitiert nach Stensman, 1985), in der außerdem keine signifikanten Korrelationen zwischen Depression (untersucht mit dem selbstentwickelten Persönlichkeitsverfahren „GW-LI-SR“) bzw. Neurotizismus (erhoben mit dem „Eysenck Personality Inventory“; Eysenck & Eysenck, 1971) und Lebensqualität feststellbar waren. Die Selbstauskunft der ProbandInnen über den Einfluss der Behinderung auf die Lebensqualität ergab dagegen folgende Einstufungen: hoch negativ (5 Personen), mäßig negativ (6), geringfügig negativ (6), negativ und positiv (13), keinen Einfluss (5), geringfügig positiv (0), mäßig positiv (1), hoch positiv (0). Stensman (1985) berichtet zwar keinen diesbezüglichen Mittelwert, aber der Autor der vorliegenden Studie kam anhand der eben dargestellten Verteilung auf eine mittlere Einschätzung des Einflusses der Behinderung auf die Lebensqualität von „geringfügig negativ“.

In einer Folgestudie mit denselben Daten überprüften Ramund und Stensman (1988) Unterschiede zwischen den Behinderten und Nicht-Behinderten in der Reihung der 30 Fähigkeiten und Zusammenhänge zur Lebensqualität. Die Behinderten unterschieden sich kaum von den Nicht-Behinderten, es gab nur einen deutlichen Unterschied: Die Behinderten reihten die sozialen Funktionen weiter vorne und die motorischen weiter hinten als die Nicht-Behinderten ein, und bewerteten beide ebenso unterschiedlich. Diese unterschiedliche Gewichtung ist eindeutig als Folge einer Anpassung an die Behinderung zu verstehen, allerdings kommt nach den Autoren auch das „Saure Trauben“-Syndrom als Interpretation in Frage. Es fanden sich aber keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Reihung der Funktionen und der Lebensqualität.

Stensman (1985) befindet schließlich, dass Lebensqualität grundsätzlich „a complex concept with limits difficult to define“ (p. 95) ist, wie in der vorliegenden Arbeit bereits beim Thema Konstruktbestimmung (s.o.) angesprochen wurde. Er weist auf fünf typische Probleme bei

der Erhebung von Lebensqualität hin, die insbesondere bei Körperbehinderten verstärkt auftreten können:

- (1) Unterschiede in der Bewertung, die vom Hintergrund abhängen, auf dem sie erfolgen: Die Höhe der subjektiven Erwartungen bestimmt, wie die objektive Lebenssituation bewertet wird.
- (2) Tendenz zu hohen Werten: Die meisten Menschen benützen den positiven Teil einer Skala häufiger als den negativen, weil er ihnen angenehmer ist. Diese Tendenz findet sich also besonders in allen Instrumenten, die Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden oder Lebensqualität messen.
- (3) Einfluss der augenblicklichen Stimmung: Lebensqualität sollte über einen längeren Zeitraum erhoben oder zumindest dafür beurteilt werden.
- (4) Einfluss des Fragestellers oder der Interviewsituation: Die Stimmung des Versuchsleiters beim Interview hat einen nicht unerheblichen Einfluss auf Bewertungen der momentanen subjektiven Befindlichkeit, ebenso sind Wettereinflüsse (z.B. Föhn) nicht auszuschließen.
- (5) Manipulierte Antworten: Gerade schwer behinderte, z.B. in Selbsthilfegruppen („Selbstbestimmt Leben Initiative“) engagierte Körperbehinderte könnten ein besonderes Interesse haben zu zeigen, dass auch sie wider alle Vorurteile zu einem lebenswerten Leben imstande sind.

Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan und Sullivan (1990) machten eine Studie über die Zusammenhänge zwischen Behinderung und Lebensqualität von Querschnittgelähmten ($N = 56$; Alter: 18-72, $Md = 32$) in Göteborg (Schweden). Je nach dem Ausmaß der Schädigung wurden drei Untergruppen gebildet: C6-Tetraplegiker mit kompletten Läsionen ohne irgendeine Muskelfunktion unterhalb der Verletzung ($n = 15$), auf den Rollstuhl angewiesene Paraplegiker ($n = 23$) und ambulante Paraplegiker, die keinen Rollstuhl brauchten ($n = 18$). Um die Fähigkeitsstörungen und psychosoziale Einschränkung zu erheben, wurden ein für Querschnittgelähmte spezifischer „self-care and mobility index“ entwickelt und das „Sickness Impact Profile“ (SIP) (Bergner et al., 1981) verwendet. Für die Befindlichkeit wurden die „Mood Adjective Check List“ (MACL) (Sjöberg, Svensson & Persson, 1979) und die „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HAD) (Zigmond & Snaith, 1983) eingesetzt. Die Lebensqualität wurde mit der aus einem Item bestehenden „Visual Analogue Scale“ (VAS) (McDowell & Newell, 1987, zitiert nach Siösteen et al., 1990) erhoben.

Die drei Untergruppen mit unterschiedlicher Schwere der Schädigung unterschieden sich deutlich im Ausmaß der Fähigkeitsstörungen („Self-care and mobility index“, körperliche Dimension des SIP und SIP-Gesamtergebnis), jedoch nicht signifikant in der psychosozialen Einschränkung (psychosoziale Dimension des SIP). Sie hatten normale oder nahezu normale Befindlichkeits- und Lebensqualitätswerte. Es fand sich auch kein einziger signifikanter Zusammenhang zwischen Schwere der Schädigung und Befindlichkeit (MACL, HAD) bzw. Lebensqualität (VAS).

Cushman und Hassett (1992) führten in Rochester (New York) eine Längsschnittuntersuchung an Querschnittgelähmten ($N = 43$, Alter: $M = 47.6$) durch, die entweder seit 15 ($n = 18$) oder 10 Jahren ($n = 25$) behindert waren. Der selbstentwickelte Fragebogen enthielt u.a. Fragen nach der Schädigung (Wirbelerletzungshöhe und Art) und der gegenwärtigen Lebenssituation (Wohnsituation bzw. Familienstand in vier Kategorien: alleinstehend, MitbewohnerInnen, PartnerIn/Familie oder Institution/andere; zuzüglich, ob dies die bevorzugte Situation ist). Für die Erhebung der subjektiven Lebensqualität wurden die Befragten ersucht, die eigene gegenwärtige Lebensqualität verglichen mit der gleichaltriger Peers auf einer fünfstufigen Skala einzustufen (von 1 = „viel besser“ bis 5 = „viel schlechter“).

Die Frage, ob ihre gegenwärtige Lebenssituation die bevorzugte ist, bejahten die meisten ($n = 37$, Prozentanteil: 85%), nur einige verneinten sie ($n = 6$, Prozentanteil: 15%). Ihre Lebensqualität sahen ebenfalls die meisten als vergleichbar hoch wie die gleichaltriger Peers an ($M = 2.84$). Etwas weniger als ein Drittel ($n = 13$, Prozentanteil: 30.23%) schätzten sie als „viel“ oder „etwas“ schlechter als die ihrer Peers ein, die Mehrheit ($n = 30$, Prozentanteil: 69.77%) jedoch als gleich oder höher. Die Einschätzung der Lebensqualität stand in keinem signifikanten Zusammenhang zur Höhe der Wirbelsäulenverletzung oder Vollständigkeit des Querschnitts, zur Behinderungsdauer, dem Beschäftigungsausmaß oder der objektiven Lebenssituation. Sie hing jedoch sehr deutlich damit zusammen, ob die gegenwärtige Lebens- bzw. Wohnsituation die gewünschte war.

Für den Autor der vorliegenden Arbeit ist das einerseits ein interessanter Befund, der die Bedeutung von Wohnsituation und Familienstand für die Lebensqualität von Körperbehinderten hervorhebt. Andererseits ist dieser Unterschied in der Signifikanz der

Zusammenhänge zwischen objektiver Situation/Lebensqualität und subjektiver Bewertung/Lebensqualität nicht sehr überraschend, denn mit Peers verglichene eigene Lebensqualität ist eben genauso wie die Zufriedenheit mit der gegenwärtigen Lebenssituation kein objektives, sondern ein subjektives Maß, das mehr von den eigenen Maßstäben denn von objektiven Gegebenheiten abhängt.

Dennis et al. (1993) veröffentlichten eine Übersichtsarbeit zur wissenschaftlichen Konzeptualisierung von Lebensqualität im allgemeinen und der von Behinderten im besonderen. Sie kommen darin zu dem Schluss, dass die Lebensqualität Behinderter grundsätzlich auf denselben Faktoren und Zusammenhängen beruht wie die von Nicht-Behinderten. Die AutorInnen widersprechen weiters der allgemeinen Annahme, dass es eine direkte Beziehung zwischen besserem adaptivem Funktionieren und Wohlbefinden gibt. Es gäbe keine empirische Basis dafür, dass höhere Funktionsfähigkeit mit höherer Lebensqualität einherginge. Obwohl es objektive Indikatoren geben möge, die mit Lebensqualität korrelierten, bliebe Lebensqualität ein essentiell subjektives Kriterium.

I. Beck (1998) konstatiert nach Sichtung der empirischen Befunde zusammenfassend in ihrem Referat über das „Wohlbefinden“ schwer Behinderter (hier müssen wir nach dem Konstruktverständnis der vorliegenden Arbeit „Lebensqualität“ anstelle von „Wohlbefinden“ setzen): „Behinderungen können als andauernde Belastung, als potentielle Gefährdung des Wohlbefindens in seiner physischen, psychischen und sozialen Dimension bezeichnet werden.“ (S. 209)

Dem Alltagsverständnis von Lebensqualität folgend hat Pfaffenbichler (1999) Behinderte ($N = 20$) befragt, was für sie ein gutes Leben bedeutet, was notwendig ist, damit es ihnen gut geht. Diese antworteten wie folgt:

„Lebensqualität ist für mich:

- gemütlich arbeiten können
- lustig sein, nicht streiten
- wenn mir keiner Steine in den Weg legt
- Freiheit, viele Möglichkeiten haben,

- dass ich mit einem Freund zusammen bin,
- wenn ich keine Sorgen habe“ (S. 12)

Mehrmals genannt wurden:

- „- mit Freunden reden,
- Kontakt zu auswärtigen Menschen und
- arbeiten am Arbeitsplatz“ (S. 11).

Pfaffenbichler folgert daraus:

„Es scheint, dass sich die Bedürfnisse von behinderten Menschen nicht wesentlich von denen der Nicht-Behinderten unterscheiden. Auch ihnen ist wichtig, Arbeit zu haben, befriedigende Beziehungen zu pflegen und Freiheit zu besitzen.“ (S. 11f.)

Ritter (2002) hat die Zusammenhänge von Körperbehinderung, Sozialer Unterstützung (s.o.) und Befindlichkeit in bezug auf die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität von an Multipler Sklerose (MS) Erkrankten ($N = 21$, Alter: 35-76, $M = 51.38$) untersucht. Für die Erhebung des Behinderungsgrades wurde die für MS-Kranke speziell entwickelte „Expanded Disability Status Scale“ (EDSS) (Kurtzke, 1983) verwendet. Die Befindlichkeit wurde mit der „Hamilton Anxiety and Depression Scale“ in Deutscher Version (HADS-D) (Herrmann, Buss & Snaith, 1995) untersucht. Die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem „EuroQol“ (EuroQol Group, 1990) eingestuft, das aus der „Health State Classification“ (HSC) und einer visuellen Analogskala (VAS) (vgl. die von Siösteen et al., 1990) in Form eines Thermometers besteht. Die HSC beinhaltet fünf Dimensionen: Mobilität, Selbstversorgung, Gewöhnliche Aktivitäten, Schmerz/Beschwerden und Angst/Depression.

Der Grad der physischen Beeinträchtigung, Krankheitsdauer und Angst standen in keinem Zusammenhang mit der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Zwischen Depression und subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität gab es jedoch einen deutlich negativen Zusammenhang.

4.2.5. Zusammenfassung

In der Forschungsliteratur wurde die Befindlichkeit bei Körperbehinderten teils sehr unterschiedlich operationalisiert, am häufigsten jedoch nur ihre negative Seite als Erhebung

von Depression und etwas seltener auch von Angst. Dabei zeigte sich, dass der Anteil der Körperbehinderten mit depressiver Verstimmung oder sogar klinischer Depression (Böcker et al., 1990; Goodenow et al., 1990; R. J. Turner & Beiser, 1990; Whalley Hammell, 1994) und klinischen Graden von Ängstlichkeit (Whalley Hammell, 1994) auffallend hoch ist. Sie unterscheiden sich mit ihren erhöhten Depressionswerten auch im Durchschnitt deutlich von den Nicht-Behinderten (Böcker et al., 1990; Goodenow et al., 1990; R. J. Turner & Beiser, 1990). Zwischen Behinderungsschwere und Befindlichkeit ergaben sich in einigen Studien deutliche Zusammenhänge: Je eingeschränkter im Alltag (Böcker et al., 1990; Fitzpatrick et al., 1988), und je schwerer erkrankt (Goodenow et al., 1990) die Behinderten waren, desto depressiver waren sie. Andere Untersuchungen konnten dagegen zwischen dem Ausmaß der Schädigung an sich und der Befindlichkeit keinen Zusammenhang feststellen (Orr & Aronson, 1990; Voll et al., 1995).

Die Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten wurde nur in zwei Studien ohne die Befindlichkeit erhoben: Die Körperbehinderten zeigten sich darin in ihrer allgemeinen und der bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit durchschnittlich eher zufrieden als unzufrieden (Fuhrer et al., 1992; Windisch & Kniel, 1993). Im Vergleich mit Nicht-Behinderten lagen sie damit einmal deutlich unter deren mittlerem Zufriedenheitswert (Fuhrer et al., 1992), das andere Mal knapp darüber (Windisch & Kniel, 1993). Zwischen Schwere der Behinderung und Lebenszufriedenheit fanden sich signifikante Zusammenhänge: Größeres Handicap (Fuhrer et al., 1992) und höherer Hilfsbedarf (Windisch & Kniel, 1993) gingen mit geringerer Lebenszufriedenheit einher.

Wohlbefinden bei Körperbehinderten, d.h. ihre Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit in Relation zueinander wurden als Depression, Affektbalance und Lebenszufriedenheit (Schulz & Decker, 1985), Depression und Lebenszufriedenheit (Kemp et al., 1997) und Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit (Viemerö & Krause, 1998) untersucht. Im Gegensatz zu den Einzelbefunden der höheren Depressivität bei Körperbehinderten zeigten diese hier im Vergleich mit Nicht-Behinderten nur geringfügig negativere Befindlichkeitswerte, jedoch wieder eine deutlich geringere Lebenszufriedenheit als Nicht-Behinderte (Kemp et al., 1997; Schulz & Decker, 1985). In bezug auf Zusammenhänge der Behinderungsschwere mit dem Wohlbefinden bestätigte sich ebenfalls erneut, dass ein höherer Hilfsbedarf im Alltag eine geringere Lebenszufriedenheit bedeutet (Viemerö & Krause, 1998).

In einigen Studien wurde die subjektive Lebensqualität von Körperbehinderten alleine untersucht (Cushman & Hassett, 1992; Ramund & Stensman, 1988; Stensman, 1985; Weinberg, 1984), in einer zusammen mit Befindlichkeit, Ängstlichkeit und Depression (Siösteen et al., 1990) und in einer weiteren nur ihr gesundheitsbezogener Aspekt zusammen mit Ängstlichkeit und Depression (Ritter, 2002). Dabei stellte sich heraus, dass die meisten der Befragten subjektiv eine hohe Lebensqualität haben (Cushman & Hassett, 1992; Weinberg, 1984). Es zeigten sich sowohl in der Befindlichkeit als auch in der Bewertung der Gesamt-Lebensqualität statistisch nur unbedeutende Unterschiede zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten (Siösteen et al., 1990; Stensman, 1985). Allerdings gaben die Behinderten im Gegensatz zu den Nicht-Behinderten den sozialen Funktionen in der Bedeutung für ihre Lebensqualität eindeutig den Vorrang vor motorischen Funktionen (Ramund & Stensman, 1988). Zwischen Behinderungsschwere und Befindlichkeit bzw. Lebensqualität konnten diese Studien keinen Zusammenhang feststellen (Cushman & Hassett, 1992; Ritter, 2002; Siösteen et al., 1990; Stensman, 1985).

5. SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT UND LEBENSQUALITÄT

Auch bei Zusammenhangs-Studien muss zwischen den Konstrukten „Soziales Netzwerk“, „Soziale Unterstützung“, „Soziale Belastung“ und „Reziprozität“ auf der einen Seite und „Befindlichkeit“, „Lebenszufriedenheit“, „Wohlbefinden“ und „Lebensqualität“ auf der anderen differenziert werden. Im Verlauf der vorliegenden Arbeit wurde bereits deutlich, dass zum einen die Begriffe „Soziales Netzwerk“ und „Soziale Unterstützung“ und zum andern v.a. die Teilkonstrukte der Lebensqualität oft synonym füreinander und daher nicht klar abgegrenzt voneinander verwendet werden. Die hier dargestellten Forschungsergebnisse über die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden bzw. Lebensqualität wurden daher den einzelnen Konstrukten wie bisher in der vorliegenden Arbeit nicht nach begrifflichen Gesichtspunkten, sondern nach ihrer inhaltlichen Validität zugeordnet.

5.1. ALLGEMEINE FORSCHUNGSERGEBNISSE

In der psychologischen Forschungsliteratur fanden sich ausschließlich Studien zu den Zusammenhängen von Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung mit Befindlichkeit bzw. Wohlbefinden (d.h. Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit), jedoch keine Arbeit über die Zusammenhänge mit subjektiver Lebensqualität bei Nicht-Behinderten. Blöschl (1987) konstatierte Ende der 80er Jahre des vorigen Jahrhunderts in ihrer Überblicksarbeit (s.u.), dass die allgemeine Forschungsliteratur zu den Zusammenhängen zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung und Befindlichkeit bzw. Wohlbefinden „bereits außerordentlich umfangreich“ (S. 311) sei. Daher kann auch hier keine einigermaßen vollständige Bestandsaufnahme erfolgen, sondern es werden zum einen Überblicksarbeiten referiert und zum anderen einzelne Arbeiten beispielhaft angeführt, insbesondere wenn sie ebenso wie die vorliegende Studie (s.u.) das „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) verwendet haben.

Rook (1984) untersuchte den Zusammenhang von Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung und deren Effekte auf das Wohlbefinden bei älteren Witwen ($N = 115$; Alter: 60-89, $M = 72.47$) in Los Angeles. Für die erhaltene Soziale Unterstützung folgte die Autorin dem Ansatz von Fischer und Mitarbeitern (Fischer, 1982; McCallister & Fischer, 1978), bei dem drei Arten von Unterstützung erhoben werden: Geselligkeit, emotionale und instrumentelle Unterstützung. Für die Untersuchung der erfahrenen Sozialen Belastung wurde ein Fragebogen erstellt, der vier Formen unterschied: Verletzung der Privatsphäre, Übervorteiltwerden, gebrochene Hilfs-Versprechen, Konflikt/Ärger. Außerdem wurden Netzwerkmitglieder erfasst, die sich sowohl unterstützend als auch belastend verhielten. Die Befindlichkeit wurde mit dem „Index of Well-Being“ (A. Campbell, Converse & Rodgers, 1976) und Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index“ (Neugarten, Havighurst & Tobin, 1961) operationalisiert.

Erhaltene Soziale Unterstützung und Soziale Belastung waren weitgehend unabhängig voneinander, sowohl was die Anzahl der Unterstützungs- und Belastungs-Erlebnisse als auch die Anzahl der Unterstützungs- wie Belastungspersonen betraf. Die Anzahl der Unterstützungs-Erlebnisse hatte keinen Einfluss auf das Wohlbefinden, eine höhere Anzahl von Belastungs-Erlebnissen ging jedoch mit signifikant negativerer Befindlichkeit und tendenziell reduzierter Lebenszufriedenheit einher. Ebenso stand die Anzahl der Unterstützungspersonen oder der Unterstützungs-/Belastungspersonen in keinem Zusammenhang mit dem Wohlbefinden, die Anzahl der Belastungspersonen dagegen sehr wohl. Die Autorin überprüfte diesen Unterschied ein zweites Mal, indem sie neue Items erstellte, die Nähe und Vertrautheit maßen. Nun gab es auch zwischen höherer Anzahl an positiven Sozialkontakten (mit großer Nähe und Vertrautheit) und höherem Wohlbefinden einen deutlichen Zusammenhang, er war jedoch nach wie vor geringer als jener zwischen negativen Sozialkontakten und Wohlbefinden. Die Kontaktfrequenz hatte bei allen drei Arten von positiven, positiv/negativen und negativen Kontakten keinen Einfluss auf das Wohlbefinden. Auch dies wurde ein weiteres Mal überprüft, indem ein Item zu Besuchen bzw. gemeinsamen Unternehmungen verwendet wurde. Nun gab es sehr wohl einen Zusammenhang zwischen höherer Kontakthäufigkeit und höherem Wohlbefinden.

In ihrer Überblicksarbeit bespricht Blöschl (1987) die Forschungsergebnisse der 70er und 80er Jahre zum Zusammenhang zwischen Sozialem Netzwerk bzw. Sozialer Unterstützung,

Lebensbelastung und Befindlichkeit. Den theoretischen Hintergrund dieser Forschungsarbeiten bildete die „main effect/buffering effect“-Kontroverse: Die „main effect“-Hypothese besagt, dass Soziale Netzwerks- und Soziale Unterstützungsdefizite direkt das Wohlbefinden negativ beeinflussen. Die „buffering effect“-Hypothese lautet, dass ein hohes Ausmaß an Sozialer Integration und Sozialer Unterstützung den negativen Einfluss von belastenden Lebensereignissen auf die Befindlichkeit abpuffern können. Die meisten Forscher kamen Mitte der 80er Jahre zu dem Schluss, dass entsprechend der „main effect“-Hypothese gute soziale Integration, also ein engmaschiges Soziales Netzwerk mit allgemein höherem Wohlbefinden einhergeht, dass aber die „buffering“-Hypothese für den bedürfnisspezifischen Erhalt von Sozialer Unterstützung ihre Richtigkeit hat. Die Frage der kausalen Richtung der festgestellten Zusammenhänge zwischen defizitärem Sozialen Netzwerk bzw. mangelnder Sozialer Unterstützung und herabgesetzten Befindlichkeitsmaßen blieb weitgehend unbeantwortet, weil die meisten Arbeiten in diesem Bereich korrelativ angelegt waren. Seit Beginn der 80er Jahre wurden ProbandInnenmerkmale untersucht, die sowohl Netzwerk- als auch Wohlbefindensparameter beeinflussen könnten, wobei hier v.a. Persönlichkeitsmerkmale wie Neurotizismus oder Ängstlichkeit ins Gewicht fallen.

Rook (1990) untersucht in ihrer Übersichtsarbeit zum Zusammenhang von Sozialer Belastung und Wohlbefinden die Parallelen zwischen der Forschung zur Sozialen Unterstützung und der zur Sozialen Belastung. Positive soziale Interaktionen sind in aller Regel weitaus häufiger als negative, es gibt jedoch immer mehr Belege dafür, dass die nachteiligen Effekte von negativen Interaktionen auf die emotionale Gesundheit die vorteilhaften Wirkungen von positiven Interaktionen überwiegen. Alltägliche Belastungen durch soziale Stressoren sind prinzipiell schädlicher als jene durch nicht-soziale Stressoren.

Die Autorin erwähnt mehrere Studien, die unterschiedliche soziale Austauschprozesse identifiziert haben, die das Wohlbefinden beeinträchtigen können. Letztere lassen sich grundsätzlich zwei Kategorien zuordnen:

- (1) soziale Konflikte: ausgeübter Druck von anderen, von einem selbst Unerwünschtes zu tun
- (2) zwischenmenschliche Hindernisse: im Wege stehen anderer bei der Verfolgung eigener Ziele

Konflikte mit nahestehenden Mitgliedern des persönlichen Sozialen Netzwerks sind dabei am schmerzhaftesten, und besonders welche mit der/dem etwaigen EhepartnerIn.

Rook stellt des weiteren die von verschiedenen Forschern postulierten Modelle des Zusammenhangs von Sozialer Unterstützung, belastender Lebensereignisse und emotionaler Gesundheit dar und wendet sie analog auf den Zusammenhang mit Sozialer Belastung an. Dabei fügt sie den beiden in der vorliegenden Studie bereits angesprochenen Zusammenhangs-Hypothesen zwei weitere Modelle hinzu:

- (1) "direct effect": entspricht der „main effect“-Hypothese bei der Sozialen Unterstützung und beschreibt die direkte negative Wirkung von Sozialer Belastung auf das Wohlbefinden
- (2) "moderator effect": entspricht der "buffering effect"-Hypothese bei der Sozialen Unterstützung, bedeutet hier aber den verstärkenden Einfluss von zusätzlicher Sozialer Belastung auf bereits vorhandene Belastung durch Lebensereignisse
- (3) "mediator effect": belastende Lebensereignisse belasten auch das Soziale Netzwerk und führen dazu, dass weniger Soziale Unterstützung verfügbar bzw. mehr Soziale Belastung erlebt wird, was sich wiederum negativ auf die emotionale Gesundheit auswirkt
- (4) "artifactual effect": der scheinbare Zusammenhang von Lebensbelastung, Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung und Wohlbefinden wird durch andere Variablen hervorgerufen, z.B. Persönlichkeitseigenschaften

Außerdem berichtet die Autorin, dass die Erforschung von positiver wie negativer emotionaler Befindlichkeit ergab, dass beide eher zwei voneinander getrennte Dimensionen der Gestimmtheit repräsentieren, als gegenüberliegende Enden eines Kontinuums zu sein. Ereignisse, die negative Stimmungen hervorrufen, sind oft nicht dieselben, welche positive Stimmungen dämpfen.

In einem weiteren theoretischen Beitrag fügt Rook (1992) der eben erwähnten Erkenntnis der dimensional Getrenntheit der positiven und negativen Befindlichkeit weitergehende Ergebnisse verschiedener AutorInnen zum Zusammenhang mit den Sozialkontakten hinzu: Positive Sozialkontakte gehen ausschließlich mit höherer positiver Befindlichkeit, aber negative Kontakte mit negativer und niedrigerer positiver Befindlichkeit einher. Die Autorin weist auch auf das Ergebnis verschiedener Untersuchungen hin, dass Schwelleneffekte bei der Wirkung von Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung auf die Befindlichkeit eine entscheidende Rolle spielen dürften. Schließlich erwähnt sie auch, dass sich das Ausmaß der Beziehungszufriedenheit durchgängig als zu den stärksten Einflussgrößen gehörend erwies, mittels derer das Ausmaß der allgemeinen Lebenszufriedenheit vorhergesagt werden konnte.

Ederer (1993) untersuchte die Zusammenhänge zwischen positiven und negativen Sozialkontakten und Befindlichkeit bei jugendlichen Mädchen ($N = 259$, Alter: 16-20, $M = 16.8$) in Graz. Für die Erhebung von Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung wurden Items aus dem „Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (SONET) (Baumann, Laireiter, Pfingstmann & Schwarzenbacher, 1987; Reisenzein, Baumann, Laireiter, Pfingstmann & Schwarzenbacher, 1989) verwendet. Die Befindlichkeit wurde mit dem „Trierer Persönlichkeitsfragebogen“ (TPF) (Becker, 1989) und einer deutschen Übersetzung der Kurzversion des „Beck Depression Inventory“ (BDI) (A. T. Beck et al., 1961; Blaser, Löw & Schäublin, 1968; Fend & Schröer, 1990) operationalisiert.

Je nach der Anzahl der Unterstützungspersonen wurden drei (niedrig: 2-8, mittel: 9-13 und hoch: 14-16 Unterstützungspersonen) und der Anzahl der Belastungspersonen zwei Gruppen (niedrig: 0-1, hoch: 2 und mehr Belastungspersonen) gebildet. Bezüglich der erhaltenen Sozialen Unterstützung unterschieden sich die Mädchen mit einer hohen Anzahl an Unterstützungspersonen in mehreren Variablen deutlich von beiden oder einer der anderen Gruppen (höhere TPF-Skalenwerte: „Seelische Gesundheit“, „Erfüllung vs. Depression“, „Selbstachtung“, „Liebesfähigkeit“; niedrigerer BDI-Depressionswert). Bei der Sozialen Belastung unterschieden sich diejenigen mit mehr Belastungspersonen nur in zwei der Variablen von der anderen Gruppe (niedrigerer TPF-Skalenwert: „Verhaltenskontrolle“; höherer BDI-Depressionswert). Um die Effekte von Sozialer Belastung auf die Befindlichkeit differenzierter untersuchen zu können, wurden die Untersuchten zusätzlich ein weiteres Mal auf zwei Gruppen aufgeteilt: Probandinnen, die Belastungspersonen in ihrem Sozialen Netzwerk hatten, die ausschließlich belastend und nicht zugleich auch unterstützend für sie waren ($n = 122$), verglichen mit jenen, die keine solchen Kontakte hatten ($n = 137$). Hier ergaben sich dann ähnlich wie bei der erhaltenen Sozialen Unterstützung deutliche Unterschiede: Mädchen mit ausschließlich belastenden Personen hatten signifikant (Signifikanzniveau-Angaben fehlen) niedrigere Werte bei der positiven Befindlichkeit (TPF-Skalen: „Seelische Gesundheit“, „Erfüllung vs. Depression“, „Körperliches Wohlbefinden vs. Nervosität“, „Selbstachtung“) und höhere Depressionswerte (BDI) als jene, die keine solchen Personen in ihrem Netzwerk hatten.

Schmid, Hüsler und Perrez (1993) untersuchten die Zusammenhänge zwischen Netzwerkveränderungen und Befindlichkeit bei asymptomatisch HIV-positiven

Homosexuellen ($N = 23$, Alter: $M = 35.2$) in der Schweiz über einen Zeitraum von ca. 18 Monaten zu vier Messzeitpunkten. Für die Erhebung der Netzwerkparameter wurde der „Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (SONET) (Baumann et al., 1987) verwendet. Anschließend wurden mittels einer Faktorenanalyse die Netzwerkvariablen auf vier Faktoren reduziert. Die Befindlichkeit wurde mit dem „Beck Depressions-Inventar“ (BDI) (A. T. Beck, Rush, Shaw & Emery, 1981), der Skala „Trait-Angst“ aus dem „State-Trait-Angstinventar“ (STAI) (Laux, Glanzmann, Schaffner & Spielberger, 1981) und der Skala „Seelische Gesundheit“ aus dem „Trierer Persönlichkeitsfragebogen“ (TPF) (Becker, 1989) erhoben.

Die beiden Faktoren „Netzwerkbeziehungen“ und „wahrgenommene Unterstützung von wichtigen und nahestehenden Personen“ korrelierten an jeweils zwei Messzeitpunkten deutlich mit der Ängstlichkeit (STAI): Weniger Kontakte und Unterstützung gingen mit mehr Angst einher. Der Faktor „belastende Beziehungen“ hing ebenfalls an zwei Messzeitpunkten eindeutig mit den Depressionswerten (BDI) zusammen: Mehr belastende Beziehungen zu haben ging mit höheren Depressionswerten einher. Die beiden Faktoren „Netzwerkbeziehungen“ und „belastende Beziehungen“ standen außerdem in einem klaren Zusammenhang mit „Seelischer Gesundheit“ (TPF): Mehr Netzwerkkontakte ging mit höherer, mehr belastende Kontakte mit niedrigerer Selbsteinstufung von seelischer Gesundheit einher.

Die Forschergruppe um Baumann am Institut für Psychologie der Universität Salzburg (inkl. DiplomandInnen und DissertantInnen) untersuchte ab Mitte der 90er Jahre die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und Wohlbefinden (Ebl, 1998; Lettner, 1994b; Lettner, Sölva & Baumann, 1996; Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996; Sölva, 1994; Sölva et al., 1995; Traunsteiner, 2001):

Nach Lettner (1994) und Traunsteiner (2001) lassen sich in der diesbezüglichen Forschungsliteratur fünf Modelle des möglichen Effekts von positiven und negativen Aspekten sozialer Beziehungen bzw. von Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung auf die Befindlichkeit bzw. das Wohlbefinden unterscheiden:

- (1) Positivitätsmodell: Der Einfluss von Sozialer Unterstützung übersteigt den Einfluss von Sozialer Belastung.

- (2) Negativitätsmodell: Der Einfluss von Sozialer Belastung übersteigt den Einfluss von Sozialer Unterstützung.
- (3) Symmetrisches Modell: Der Einfluss von Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung ist gleich groß.
- (4) Bereichsspezifisches Modell: Soziale Unterstützung beeinflusst die positive Affektivität und Soziale Belastung die negative.
- (5) Kombiniertes Modell: Soziale Unterstützung und Soziale Belastung wirken sich sowohl auf die positive als auch auf die negative Affektivität aus.

Traunsteiner (2001) konstatiert am Ende ihrer umfassenden Literaturanalyse bezüglich der jeweiligen empirischen Belege für die obgenannten Modelle:

Aus den dargestellten Studien lässt sich erkennen, dass die Beziehung Soziale Unterstützung, Soziale Belastung und Wohlbefinden eine sehr komplexe ist und die Studien aus diesem Grund zum Teil sehr schwierig einzuordnen sind. Auch nach dieser Literaturrecherche kann nicht eindeutig festgestellt werden, welches dieser angenommenen Modelle das bedeutsamere ist. (S. 65)

Sölva (1994) erhob eine repräsentative Stichprobe von Gesunden ($N = 30$; Alter: 20-59, $M = 39$) in Österreich, um die Zusammenhänge von Netzwerk- und Wohlbefindensparametern zu erforschen. Für die differenzierte Untersuchung von Sozialem Netzwerk, erhaltener Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung wurde der SONENT-B verwendet (Lettner et al., 1993), eine überarbeitete Version des „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Baumann et al., 1987). Positiver und negativer Affektbereich wurden getrennt voneinander und auf zweifache Weise operationalisiert: zum einen die Häufigkeit der Affekte mit der jeweiligen positiven bzw. negativen Hälfte („Positive Affect“ versus „Negative Affect“) der „Affect Balance Scale“ (ABS) (Badura et al., 1987; Bradburn, 1969) und zum anderen ihre Intensität mit den Skalen „Positive Stimmung“ versus „Negative Stimmung“ des „Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) (Siegrist et al., 1996). Die Lebenszufriedenheit wurde mit der „Satisfaction with Life Scale“ (SWLS) (Diener et al., 1985) erfasst.

Zwischen Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden fanden sich sowohl absolut als auch

prozentual mehrere signifikante Zusammenhänge: Eine größere Zahl an Bezugspersonen aus Vereinen/Clubs hing mit stärker positiver Stimmung zusammen. Eine höhere Anzahl an vorwiegend belastenden Netzwerkpersonen ging mit häufigerem negativen Affekt bzw. negativerer Stimmung und weniger positiver Stimmung einher. Mehr Vertraute zu haben korrelierte einerseits mit negativerer Stimmung und zugleich auch mit höherer Lebenszufriedenheit.

Auch zwischen erhaltener Sozialer Unterstützung und Wohlbefinden ergaben sich bedeutsame Korrelationen (absolut und prozentual): Mehr Personen zu haben, die einen besonders mögen, stand mit häufigerem positiven Affekt in Zusammenhang. Eine höhere Zahl von Netzwerkmitgliedern, die Anerkennung geben und Erleichterung verschaffen, hing mit stärkeren negativen Affekten zusammen. Eine jeweils höhere Anzahl an Personen, die einen besonders mögen, auf welche man sich verlassen kann und die Ratschläge und Hinweise geben, bedeutete eine höhere Lebenszufriedenheit. Bei der Gesamtanzahl von Unterstützungspersonen gab es einen positiven Zusammenhang mit der Häufigkeit der positiven Affekte und einen noch deutlicheren mit der Lebenszufriedenheit.

Soziale Belastung und Wohlbefinden schließlich ließen ebenfalls einige signifikante Korrelationen erkennen: Fünf von neun Belastungsarten wiesen einen Zusammenhang mit dem negativen Bereich (Affekthäufigkeit und Stimmungsintensität) auf, und zwar „Launenhaft verhalten“, „Ärgern“, „Konflikte“, „Enttäuschen“ und „Mangel an Verständnis“. Prozentual war dieser Zusammenhang mit der Belastungspersonenanzahl nur bei der Häufigkeit der negativen Affekte zu erkennen. Eine höhere Anzahl an Sorgen bereitenden Personen ging mit höherer Lebenszufriedenheit einher, wofür eine höhere Anzahl an nahestehenden Netzwerkmitgliedern als gemeinsame Ursache verantwortlich sein dürfte. Es wurde kein Gesamtscore der Belastungspersonen gebildet und daher liegen auch keine Zusammenhangsergebnisse dafür vor.

Lettner, Sölva und Baumann (1996) fügten der Stichprobe von Sölva (1994) eine ebenso große und gleichfalls repräsentative zweite hinzu (Gesamt: $N = 60$, Alter: 20-59, $M = 39$), die mit denselben Instrumenten untersucht worden war. In Lettner, Sölva, Baumann und Untner (1996) fassen die AutorInnen die diesbezüglichen Ergebnisse und jene einer zweiten Messung nach vier Monaten (Sölva et al., 1995) zusammen. Es fanden sich folgende

Zusammenhänge zwischen Netzwerk- und Wohlbefindensparametern:

Zwischen Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden ergaben sich insgesamt zu beiden Zeitpunkten wenige signifikante Korrelationen. Eine hohe Anzahl belastender Netzwerkpersonen ging mit vermindertem Wohlbefinden einher. Vertraute, wichtige und bedeutsame Personen standen in Zusammenhang mit sowohl positivem als auch negativem Affekt, was die Zweischneidigkeit von sehr engen Beziehungen abbildet. Eine positive Wirkung auf das Wohlbefinden hatte die Mitgliedschaft bei Vereinen und Clubs.

Zum ersten Untersuchungszeitpunkt korrelierten die verschiedenen Arten der erhaltenen Sozialen Unterstützung durchgängig positiv mit dem negativen Affektbereich, wobei die Korrelationen bei „Erleichterung verschaffen“ am größten waren. Die AutorInnen interpretieren dies dahingehend, dass in diesem Fall nicht die erhaltene Soziale Unterstützung eine negative Befindlichkeit bewirken dürfte, sondern die an die Netzwerkpersonen signalisierte negative Befindlichkeit die entsprechende Unterstützungsleistung mobilisiert. Als einziges Unterstützungsitem stand „Besonders mögen“ in einem ausschließlichen (positiven) Zusammenhang zur positiven Befindlichkeit. Dieses Item hat neben seiner Validität für die erhaltene Unterstützung (Ausdruck von Zuneigung) auch einen Bezug zur wahrgenommenen Unterstützung („Sich-gemocht-Fühlen“). Daher bildet dieser Befund die Bedeutung von längerfristigen Unterstützungsressourcen bzw. wahrgenommener Sozialer Unterstützung für die positive Befindlichkeit ab. Das Gesamtmaß (Häufigkeit) an Unterstützung stand in positivem Zusammenhang mit dem positiven und negativen Affektbereich, was neben den angenehmen auch die belastenden Aspekte des Erhalts von Sozialer Unterstützung widerspiegelt. Zum zweiten Untersuchungszeitpunkt fanden sich jedoch weniger signifikante Korrelationen zwischen Sozialer Unterstützung und Befindlichkeit. Soziale Belastung hing mit dem negativen Affektbereich zusammen und hatte keinen signifikanten Einfluss auf den positiven Affektbereich und die Lebenszufriedenheit.

Brakemeier und Smith (2002) stellten bei einer Tagung zum aktuellen Stand der Sozialen Netzwerks- und Unterstützungsforschung in Salzburg die Ergebnisse der Berliner Altersstudie (BASE) ($N = 516$, Alter: 70-100) von Mayer und Baltes (1996, zitiert nach Brakemeier & Smith, 2002) über die Zusammenhänge von „Social Support Management“ mit Depressivität im hohen Alter dar. Die Operationalisierung der Netzwerkparameter

erfolgte durch vier Konstrukte: strukturelle und funktionelle Merkmale des Sozialen Netzwerks und erhaltene und geleistete Soziale Unterstützung (inkl. Reziprozität; keine schriftlichen Angaben zur Operationalisierung der Befindlichkeit).

Mittels eines Extremgruppenvergleichs wurden depressive ($N = 132$) mit nicht-depressiven TeilnehmerInnen ($N = 145$) bezüglich ihres Social Support Managements verglichen. Die beiden Gruppen unterschieden sich nicht bezüglich der strukturellen Netzwerkmerkmale (Netzwerkgröße und Anzahl der emotional nahestehenden Bezugspersonen) und der gegebenen Unterstützung. Depressive Personen wiesen ein höheres Bedürfnis nach Sozialer Unterstützung auf als Nicht-Depressive und erhielten auch signifikant mehr. Zudem war die Reziprozität der Unterstützung bei den Depressiven reduziert und sie waren unzufriedener mit ihren sozialen Beziehungen als die Nicht-Depressiven.

5.1.1. Zusammenfassung

In den angeführten Studien mit Nicht-Behinderten fanden sich zu den Zusammenhängen zwischen Sozialem Netzwerk und Befindlichkeit folgende Ergebnisse: Mehr Netzwerkbeziehungen zu haben ging bei HIV-Positiven mit weniger Ängstlichkeit bzw. höherer subjektiver seelischer Gesundheit einher (Schmid et al., 1993), zwischen älteren Personen mit und ohne Depression fanden sich jedoch keine Unterschiede in der Netzwerkgröße und der Anzahl der emotional nahestehenden Bezugspersonen (Brakemeier & Smith, 2002). In den Untersuchungen zum Zusammenhang von Sozialem Netzwerk mit Wohlbefinden, das als Affektbalance bzw. Lebenszufriedenheit operationalisiert wurde (Lettner, Sölva & Baumann, 1996; Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996; Sölva, 1994; Sölva et al., 1995), ergab sich ein etwas differenzierteres Bild: Eine größere Zahl an Bezugspersonen aus Vereinen oder Clubs hing mit stärker positiver Stimmung zusammenhing. Wichtige und bedeutsame Personen standen in Zusammenhang mit sowohl positivem als auch negativem Affekt. Eine höhere Anzahl an vorwiegend belastenden Netzwerkpersonen ging mit häufigerem negativen Affekt bzw. negativerer Stimmung und weniger positiver Stimmung einher. Mehr Vertraute zu haben korrelierte einerseits mit negativerer Stimmung und zugleich auch mit höherer Lebenszufriedenheit.

Soziale Unterstützung und Befindlichkeit ließen bei Nicht-Behinderten je nach untersuchtem

Aspekt sehr unterschiedliche Verbindungen erkennen: Eine hohe Anzahl an Unterstützungspersonen ging mit besserer seelischer Gesundheit und geringerer Depression einher (Ederer, 1993), in einer anderen Studie mit älteren Personen erhielten Depressive aber dennoch mehr Unterstützung als Nicht-Depressive (Brakemeier & Smith, 2002). Geringere wahrgenommene Soziale Unterstützung stand bei HIV-Positiven mit größerer Angst in Zusammenhang (Schmid et al., 1993). Zwischen Sozialer Unterstützung und dem Wohlbefinden gab es ebenfalls deutliche Verbindungen: Mehr positive Sozialkontakte mit großer Nähe und Vertrautheit und eine größere Kontakthäufigkeit in bezug auf Besuche und gemeinsame Unternehmungen standen in Zusammenhang mit höherem Wohlbefinden (Rook, 1984). Mehr erhaltene Unterstützung ging sowohl mit positiverer als auch negativerer Befindlichkeit einher, am stärksten zeigte sich dies bei „Erleichterung verschaffen“ (Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996). Nur bei „Besonders mögen“ gab es einen ausschließlichen Zusammenhang mit der positiven Befindlichkeit, was auf die Bedeutung der wahrgenommenen Unterstützung für eine positive Befindlichkeit hinweist.

Die Befunde bezüglich des Zusammenhangs zwischen Sozialer Belastung und Befindlichkeit lauten bei Nicht-Behinderten darauf, dass mehr belastende Beziehungen zu haben mit höherer Depression und schlechterer seelischer Gesundheit zusammenhing (Schmid et al., 1993). Die negativere Befindlichkeit (Seelische Gesundheit und Depression) zeigte sich noch deutlicher bei Personen, die ausschließlich belastende (also nicht zugleich auch unterstützende) Personen in ihrem Netzwerk hatten (Ederer, 1993). Höhere Anzahl an Belastungspersonen und größeres Ausmaß an erfahrener Sozialer Belastung gingen auch mit eingeschränktem Wohlbefinden (Affektbalance und Lebenszufriedenheit) einher (Rook, 1984). In späteren Untersuchungen wurde festgestellt, dass Soziale Belastung ausschließlich mit dem negativen Affektbereich zusammenhing, nicht jedoch mit positiver Stimmung und Lebenszufriedenheit (Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996; Sölva, 1994).

Ein Vergleich der Reziprozität der Sozialen Unterstützung zwischen depressiven und nicht-depressiven Älteren ergab, dass diese zusammen mit der Beziehungszufriedenheit bei den Depressiven reduziert war (Brakemeier & Smith, 2002). Es fanden sich in der Forschungsliteratur keine Ergebnisse zu Zusammenhängen zwischen Reziprozität und Wohlbefinden (Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit) und ebenso keine zum Zusammenhang von Netzwerkparametern und Lebensqualität bei Nicht-Behinderten.

5.2. SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT UND LEBENSQUALITÄT BEI KÖRPERBEHINDERTEN

Wie bereits in Kapitel 4.1. wurden auch im folgenden die dargestellten Studien den einzelnen Unterkapiteln aufgrund ihrer inhaltlichen Validität in bezug auf die unterschiedlichen Konstrukte von Befindlichkeit bis Lebensqualität zugeordnet und die Begrifflichkeiten gegebenenfalls entsprechend angepasst. Ebenso erfolgt wieder am Ende eine zusammenfassende Synthese der jeweiligen empirischen Befunde.

5.2.1. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Befindlichkeit bei Körperbehinderten

Raspe et al. (1982) haben das Soziale Netzwerk, die Zahl der Beziehungen mit Sozialer Belastung (beide s.o.) und die Befindlichkeit bzw. Persönlichkeit von PatientInnen mit chronischer Polyarthritits ($N = 28$, Alter: $M = 53$) in Hannover erhoben. Befindlichkeit bzw. Persönlichkeit untersuchten sie mittels „Befindlichkeits-Skala“ (Bfs) (Zerssen, 1976), „State-Trait-Anxiety Inventory“ (STAI) (Spielberger, Gorsuch & Lushene, 1970), „Giessener Beschwerdebogen“ (GBB) (Brähler, 1978) und „Freiburger Persönlichkeitsinventar“ (FPI) (Fahrenberg, Selg & Hampel, 1978).

Für die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Befindlichkeit ergaben sich keine Signifikanzen, die Anzahl der Belastungspersonen korrelierte dagegen hoch mit den Befindlichkeits-Indices. Dies interpretieren sie dahingehend, dass psychische Stimmungen und Persönlichkeitsmerkmale, nämlich „depressive Befindlichkeitsstörungen, Ängstlichkeit, psychosomatischer Beschwerdedruck“ und „Depressivität, Extraversion und Neurotizismus“ als Determinanten für die Zahl der „emotionalen Defizite und Probleme in der Primärgruppe“ (S. 129) anzusehen sind. An dieser Stelle muss aber hinzugefügt werden, dass der umgehrte Effekt genauso denkbar ist.

Fitzpatrick et al. (1988) haben in England mit dem „Interview Schedule for Social Interaction“ (ISSI) (Henderson et al., 1981) das Soziale Netzwerk (s.o.) und mit dem „Beck

Depression Inventory“ (BDI) (A. T. Beck et al., 1961) und der „Rosenberg Self Esteem Scale“ (RSE) (Rosenberg, 1965) die Befindlichkeit (Depression und Selbstachtung) von Erwachsenen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 158$, Alter: 18-70) untersucht.

Zwischen den vier Skalen zum Sozialen Netzwerk (s.o.) und den beiden Befindlichkeitsmaßen ergaben sich ausnahmslos signifikante Zusammenhänge: Je vorteilhafter die Ergebnisse bezüglich der Verfügbarkeit sozialer Kontakte und der Beziehungszufriedenheit für eine/n Patientin/en waren, desto positiver war auch seine Befindlichkeit. Weniger nahe Beziehungen hatten einen stärkeren Einfluss auf die Befindlichkeit als die näheren Beziehungen, und Beziehungszufriedenheit mit näheren und weniger nahen Beziehungen war wichtiger für eine gute Befindlichkeit als deren bloße Verfügbarkeit. Außerdem wurde die Wirkung der Verfügbarkeit von weniger nahen sozialen Beziehungen bzw. Sozialer Unterstützung durch FreundInnen, Bekannte und NachbarInnen als „Puffer“ zwischen dem Stress der chronischen Erkrankung und der Befindlichkeit bei den schwerer Behinderten überprüft, aber keine signifikanten interaktiven Effekte zwischen den Beziehungsmerkmalen und den Behinderungsparametern gefunden. Das bedeutet also, dass soziale Kontakte die unmittelbaren Konsequenzen einer Behinderung nicht modifizieren können.

R. J. Turner und Noh (1988) untersuchten anhand einer Längsschnittstudie in Ontario (Kanada) (vgl. H. A. Turner, 1996 und R. J. Turner & Beiser, 1990; beide s.o.) die Zusammenhänge von Sozialer Unterstützung und Depression an körperlich Beeinträchtigten ($N = 730$, Alter: 19-91). Es wurden dabei Personen untersucht, die in ihren alltäglichen Verhaltensmöglichkeiten eingeschränkt waren, gleichgültig ob die Ursache in einer orthopädischen Behinderung oder einer Erkrankung lag. Die häufigsten Diagnosen darunter waren Herzerkrankungen (16.2%), Arthritis (12.1%), Osteoarthritis der Wirbelsäule (7.9%) und rheumatische Arthritis bzw. damit verwandte Beschwerden (5.4%). Wahrgenommene Soziale Unterstützung wurde mit der „Revised Kaplan Scale“ (Turner, Frankel & Levin, 1983) und Depression mithilfe der „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977) erhoben. Mehr wahrgenommene Soziale Unterstützung ging in allen Altersgruppen mit leichteren Depressionswerten einher.

Böcker et al. (1990) haben Behinderung im Alltag (s.o.), Soziales Netzwerk und subjektives Befinden bei Erwachsenen mit fortgeschrittener myotrophischer Lateralsklerose (ALS) ($N = 21$; Alter: 30-76, $M = 57.5$) in Erlangen untersucht. Es wurden Krankheitsverlauf, neurologischer und psychischer Befund, Qualität der medizinischen Betreuung, Grad der Behinderung im Alltag, Dichte des Sozialen Netzwerks, Ausmaß an verfügbarer Sozialer Unterstützung und von 16 Betroffenen die Selbst- und Fremdeinschätzung des subjektiven Befindens erhoben. Um die Dichte des Sozialen Netzwerks abzuschätzen, wurde die Zahl der Angehörigen (Eltern, Geschwister, PartnerIn, Kinder, verfügbare Verwandte) errechnet und ermittelt, wieviele dieser Personen im gleichen Haus leben wie der Untersuchte. Als Maß zur Einschätzung der erhaltenen Sozialen Unterstützung wurde die Zahl der an Betreuung und Pflege der PatientInnen beteiligten Angehörigen, FreundInnen, professionellen HelferInnen und Personen insgesamt herangezogen. Das aktuelle subjektive Befinden wurde mittels „Beschwerdeliste“, „Befindlichkeitsskala“ und „Depressivitätsskala“ (Zerssen, 1976) durch Selbst- und Fremdbeurteilung durch einen Angehörigen erfasst.

Die knappe Mehrzahl der PatientInnen lebte mit zwei oder mehr Angehörigen zusammen. Pflege und Betreuung wurden ganz überwiegend von Angehörigen und v.a. bei schwerer Behinderten von professionellen HelferInnen übernommen. Die Anzahl der verfügbaren verwandtschaftlichen Bezugspersonen erwies sich als bedeutsam für das subjektive Befinden in der Selbst- und Fremdeinschätzung – PatientInnen mit weniger familiären Kontaktpersonen waren deutlich häufiger depressiv gestimmt. Die Anzahl der Unterstützungspersonen war aber für die Stimmungslage der Untersuchten weitgehend bedeutungslos.

Goodenow et al. (1990) untersuchten bei Frauen mit rheumatischer Arthritis (RA) ($N = 194$, Alter: $M = 50.7$) Zusammenhänge zwischen Gesundheitsstatus bzw. Krankheitsschwere und Sozialer Unterstützung bzw. Depression (beide s.o.), und zwischen Sozialer Unterstützung und Depression. Für die Erfassung von wahrgenommener Sozialer Unterstützung und deren Reziprozität wurden drei verschiedene Verfahren verwendet (s.o.): Mit dem „Berkman Social Network Inventory“ (BSNI) (L. Berkman & Syme, 1979) wurde die soziale Integration untersucht. Die „Quality of Social Support Scale“ (QSSS) wurde von den Autorinnen eigens für ihre Untersuchung entworfen, um verschiedene Arten von wahrgenommener Sozialer Unterstützung bei Erwachsenen mit einer Belastung zu erfassen. Und schließlich wurde mit

der „Equity Scale“ (EQ) ein weiteres selbst entworfenes Maß zur Erfassung von Reziprozität verwendet. Depression wurde mit der „Center for Epidemiological Studies-Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977) erhoben (s.o.).

Soziale Integration, wahrgenommene Soziale Unterstützung und Reziprozität standen in einem signifikanten negativen Zusammenhang mit Depression. Das bedeutet, je besser sozial integriert die Kranken waren, je mehr sie sich unterstützt fühlten und je höher die Ausgewogenheit ihrer wichtigsten Beziehungen war, desto weniger depressiv waren sie. Eine Regressionsanalyse ergab, dass nach dem Gesundheitsstatus (s.o.) das wahrgenommene Ausmaß der Sozialen Unterstützung den zweitstärksten Faktor für die Vorhersage von Depression darstellte, während soziale Integration und Reziprozität vergleichsweise unbedeutend dafür waren.

Orr und Aronson (1990) untersuchten in Israel die Zusammenhänge zwischen Sozialer Unterstützung und negativer Befindlichkeit (jeweils s.o.) an leicht bis mittelschwer Körperbehinderten ($N = 100$; Alter: 22-60, $M = 42.0$). Das von Revenson, Wollman and Felton (1983) übernommene Erhebungsinstrument für die erhaltene Soziale Unterstützung untersuchte emotionale, kognitive und instrumentelle Unterstützung und Kontakt. Als Befindlichkeitsindikator wurde Ängstlichkeit mit der Hebräischen Version der „Trait Anxiety Scale“ (Teichman & Melanik, 1978, Hebräisch, zitiert nach Orr & Aronson, 1990) erhoben.

Die Zusammenhänge zwischen Sozialer Unterstützung und Befindlichkeit wurden mittels Pfadanalysen überprüft: Ängstlichkeit stand in einem deutlich negativen Zusammenhang mit dem Erhalt von Sozialer Unterstützung, d.h. dass ängstliche Personen weniger Unterstützung erhielten, ihre höhere Ängstlichkeit jedoch nicht durch ein Weniger an Sozialer Unterstützung bewirkt wurde.

Rintala et al. (1994) untersuchten zum einen die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderungsparametern und dem Ausmaß an Reziprozität von Sozialer Unterstützung (s.o.), und zum anderen die Zusammenhänge zwischen Reziprozität und depressiven Symptomen bei Querschnittgelähmten ($N = 140$; Alter: 19-77, $M = 37.0$) in Houston und Galveston (Texas) (vgl. Fuhrer et al., 1992, s.o. und Rintala et al., 1992, s.u.). Die erhaltene

Soziale Unterstützung wurde nach der Vorgangsweise von Schulz und Decker (1985) erhoben und das Ausmaß der Reziprozität nach einer eigenen Verfahrensweise eingestuft (beides s.o.), in der drei Arten von Beziehungen unterschieden wurden: reziproke Beziehungen, Beziehungen, in denen die Bezugsperson mehr gibt als der Befragte, und jene, in denen der Untersuchte mehr gibt. Für die Erhebung depressiver Symptome wurde die „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) eingesetzt (Radloff, 1977). Der mittlere CES-D-Score betrug 12.10 ($SD = 9.75$, Spannweite: 0-40). Es wurden keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der jeweiligen Anzahl der drei bezüglich der Reziprozität unterschiedenen Beziehungstypen und den Scores der Depressivität gefunden.

Whalley Hammell (1994) untersuchte die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und negativer Befindlichkeit (jeweilige Einzelergebnisse s.o.) bei einer aus querschnittgelähmten rollstuhlfahrenden ($n = 15$) und Schädel-Hirn-traumatisierten ($n = 15$) Männern und ihren jeweiligen Partnerinnen (beide $n = 15$) zusammengesetzten Stichprobe ($N = 60$; Alter: 20-59, $M = 40.85$) in Kanada. Um das Soziale Netzwerk zu erheben, wurde das „Interview Schedule for Social Interaction“ (ISSI) (Henderson et al., 1981) verwendet (s.o.). Mit der „Leeds Scale for the Self Assessment of Anxiety and Depression“ (Snaith et al., 1976, 1977) wurde die Befindlichkeit in bezug auf Ängstlichkeit und Depressivität untersucht.

Zwischen Sozialem Netzwerk und Befindlichkeit fanden sich folgende signifikante Zusammenhänge: Bei den Schädel-Hirn-Traumatisierten ging Ängstlichkeit mit geringerer Verfügbarkeit von weniger nahestehenden Beziehungen und niedrigerer Zufriedenheit mit ihnen einher. Bei ihren Frauen hing Ängstlichkeit mit niedrigerer Zufriedenheit mit eher nahestehenden Personen zusammen. Auch Depression ging bei den Schädel-Hirn-traumatisierten Männern mit geringerer Verfügbarkeit von weniger nahestehenden Personen und niedrigerer Zufriedenheit mit ihnen einher. Bei ihren Frauen standen sogar alle erhobenen vier Aspekte des Sozialen Netzwerks (Verfügbarkeit von emotional nahestehenden und weniger nahestehenden Personen und jeweilige Beziehungszufriedenheit) in negativem Zusammenhang mit Depression, d.h. je weniger Sozialkontakte und geringere Beziehungszufriedenheit vorhanden war, desto höher waren die Depressions-Werte. Bei den Querschnittgelähmten und ihren Partnerinnen fanden sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Ängstlichkeit bzw. Depression.

Lyons et al. (1995) fassen verschiedene Befunde zum Sozialen Netzwerk und der Befindlichkeit von chronisch Kranken und Behinderten zusammen:

Numerous Canadian and American studies of people with disabilities, using varying methodologies and samples, have documented the presence of high levels of depression, inactivity and social isolation, suicide, and a lack of hope and personal sense of meaning in the lives of people with disabling health problems. (p.30)

5.2.2. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten

Fuhrer et al. (1992) untersuchten neben der Beziehung von Körperbehinderung und Lebenszufriedenheit (s.o.) auch die Zusammenhänge zwischen Sozialer Unterstützung und Lebenszufriedenheit bei Querschnittgelähmten ($N = 140$; Alter: 19-77, $M = 37.0$) in Houston und Galveston (Texas) (vgl. Rintala et al. 1994, s.o. und Rintala et al., 1992, s.u.). Erhaltene Soziale Unterstützung wurde nach der Vorgangsweise von Decker und Schulz (1985; Schulz & Decker, 1985) (s.o.) und Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) erhoben (s.o.). Zwischen dem Ausmaß an Sozialer Unterstützung und der Lebenszufriedenheit ergab sich ein deutlicher Zusammenhang: Je mehr Soziale Unterstützung die Untersuchten bekamen, desto höher war auch ihre Lebenszufriedenheit.

Windisch und Kniel (1993) fragten in ihrer Untersuchung zum Sozialen Netzwerk (s.o.) von behinderten Erwachsenen ($N = 359$; Alter: 18-63, M fehlt, zwei Drittel älter als 45) in Nordhessen auch nach deren Lebenszufriedenheit (s.o.) und berechneten die Zusammenhänge zwischen den beiden Variablen. Das Soziale Netzwerk der Behinderten wurde mit einem selbst entwickelten halbstandardisierten Interview erfragt. Für die Erhebung der Lebenszufriedenheit übernahmen sie eine Frage zur allgemeinen Lebenszufriedenheit aus dem Wohlfahrtssurvey von 1978 (Siara, 1980, zitiert nach Windisch & Kniel, 1993). Befragte mit größerem Netzwerk und insbesondere mit positiver Einschätzung ihrer Kontaktmöglichkeiten waren mit ihrem Leben allgemein zufriedener.

Lyons et al. (1995) erwähnen verschiedene Studien in Kanada und den USA zu

Zusammenhängen zwischen den sozialen Beziehungen und der Lebenszufriedenheit bei Menschen mit körperlich beeinträchtigenden Gesundheitsproblemen: Lyons (1986, 1987, zitiert nach Lyons et al., 1995) untersuchten die soziale Anpassung von Erwachsenen ($N = 150$; keine weiteren Angaben zu Stichprobe und Methodik) mit Wirbelsäulenverletzungen, Schlaganfällen und Multipler Sklerose. Die Mehrheit der Untersuchten hatten aufgrund ihrer gesundheitlichen Probleme ihre Sozialaktivitäten drastisch reduziert, waren daher sozial isoliert und hatten eine verringerte Lebenszufriedenheit.

Eine der aufwändigsten Untersuchungen von Körperbehinderung und Lebenszufriedenheit wurde von Kinney und Cole (1989, zitiert nach Lyons et al., 1995) an zu Hause lebenden körperbehinderten Erwachsenen ($N = 790$; keine weiteren Angaben zur Stichprobe) in Pennsylvania durchgeführt. Dabei wurden mehrere Instrumente zur psychischen Gesundheit und Lebenszufriedenheit verwendet (keine näheren Angaben zur Operationalisierung). Die Befragten waren ausgesprochen alleine und isoliert, ihr Alltag durch einsame, sitzende und passive Unterhaltung (Elektronische Medien) gekennzeichnet. Soziale Isolierung, verminderte Gefühle von Bewältigung und Stressreduktion durch Alkohol, Essen, Rauchen oder exzessivem Gebrauch von Beruhigungsmitteln gingen mit verringerter Lebenszufriedenheit einher.

5.2.3. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Wohlbefinden bei Körperbehinderten

Wie bei der Darstellung der Einzelkonstrukte Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten (s.o.) wurde in den beiden vorangehenden Kapiteln ausschließlich von Untersuchungen berichtet, die einmal die Befindlichkeit und im anderen Fall die Lebenszufriedenheit von Körperbehinderten im Zusammenhang mit den Netzwerkparametern untersuchten. Hier werden nun zwei Studien angeführt, in der beide Aspekte zusammen jeweils mit einem eigenen Instrument erfasst wurden.

Schulz und Decker (1985; Decker & Schulz, 1985) untersuchten in Portland (Oregon) die Soziale Unterstützung und das Wohlbefinden (beide s.o.) und deren Zusammenhänge bei Querschnittgelähmten ($N = 100$; Alter ≥ 40 , $M = 56$). Sie erhoben dafür das Ausmaß der

erhaltenen Sozialen Unterstützung mit einem selbstentwickelten Instrument (s.o.). Die negative Befindlichkeit wurde mit der „Center of Epidemiologic Studies Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977), die Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) und die Befindlichkeit eigens mit dem „Index of Psychological Well-Being“ (IPWB) (P. Berkman, 1971) operationalisiert. Im Gegensatz zum CES-D erhebt der IPWB auch die positive Seite der Befindlichkeit, jedoch nicht getrennt von der negativen, sondern als Gesamtmaß der Affektbalance.

Das Ausmaß der erhaltenen Sozialen Unterstützung war nicht korreliert mit Depression, jedoch negativ korreliert mit der Affektbalance und positiv korreliert mit der Lebenszufriedenheit. Das bedeutet also, dass viel Soziale Unterstützung zwar in keinem Zusammenhang zu Depressivität stand, aber einerseits mit generell negativerer Befindlichkeit und andererseits mit höherer Lebenszufriedenheit einherging. An diesem scheinbaren Widerspruch lassen sich die große Bedeutung des Erhalts Sozialer Unterstützung im akuten Bedarfsfall der negativen Befindlichkeit bzw. auch die negativen Aspekte von Sozialer Unterstützung (s.o.), aber ebenso die wichtige Rolle der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung als Ressource für eine insgesamt höhere Lebenszufriedenheit (Lettner, Sölva und Baumann, 1996, s.o.) erkennen. Behinderte unterscheiden sich darin also nicht grundlegend von Nicht-Behinderten.

Rintala et al. (1992) untersuchten die Zusammenhänge zwischen erhaltener Sozialer Unterstützung und dem Wohlbefinden (Depression und Lebenszufriedenheit) bei Querschnittgelähmten ($N = 140$; Alter: 19-77, $M = 37.0$) in Houston und Galveston (Texas) (vgl. Fuhrer et al., 1992 und Rintala et al., 1994, beide s.o.). Soziale Unterstützung wurde nach der Vorgangsweise von Schulz und Decker (1985) erhoben (s.o.). Wohlbefinden wurde zum einen über die negative Befindlichkeit mit der „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ (CES-D) (Radloff, 1977) und zum anderen durch die Lebenszufriedenheit mit dem „Life Satisfaction Index-A“ (LSIA-A) (Adams, 1969) erschlossen. Das Ausmaß der erhaltenen Sozialen Unterstützung stand in keinem Zusammenhang zur negativen Befindlichkeit (Depression), jedoch in einem positiven zur Lebenszufriedenheit.

5.2.4. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung,

Reziprozität und Lebensqualität bei Körperbehinderten

Wie bereits ausgeführt wurden in der bisherigen allgemeinen Forschung die Zusammenhänge zwischen Netzwerkparametern und subjektiver Lebensqualität noch nicht erforscht, nur jene mit damit verwandten Teilkonzepten wie Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit und/oder Wohlbefinden. Dies trifft auch auf alle Untersuchungen zu den Zusammenhängen zwischen Netzwerk- und Lebensqualitätsparametern bei Körperbehinderten zu: Es fanden sich nur einige theoretische Beiträge zur Gesamt-Lebensqualität (inkl. gesundheitsbezogener Aspekte, vgl. Averbek et al., 1997) und zwei empirische Studien, welche die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Körperbehinderter untersucht haben.

DiMatteo und Hays (1981) heben nach einer umfassenden Literaturanalyse der empirischen Arbeiten die Bedeutung von Sozialer Unterstützung für die Wiederherstellung bei Vorliegen einer schweren Krankheit auf drei Ebenen hervor:

- (1) physische Wiederherstellung umfasst fünf Wirkungen in bezug auf körperliches Wohlbefinden:
 - (a) längeres Leben,
 - (b) höhere körperliche Mobilität,
 - (c) reduzierter Bedarf an Medikamenten (speziell bei Schmerzen),
 - (d) Symptombesserung und
 - (e) schnellere Genesung
- (2) Wiederherstellung der sozialen Rolle umfasst drei Wirkungen in bezug auf die Wiederaufnahme der rollenbezogenen Aktivitäten:
 - (a) höhere Leistungsfähigkeit (Arbeit und Haushalt),
 - (b) reduzierte Nachfrage nach gesundheitsbezogenen Hilfsdiensten und
 - (c) höhere Compliance bei der Behandlung
- (3) sozioemotionale Wiederherstellung umfasst neun psychologische und eine zwischenmenschliche Wirkung:
 - (a) größere Lebenszufriedenheit,
 - (b) mehr Glück (engl. „happiness“),
 - (c) größere Harmonie in zwischenmenschlichen Beziehungen,

- (d) größere Fähigkeit, die Krankheit emotional zu bewältigen,
- (e) wiederhergestellte Selbstachtung,
- (f) verminderte Ängstlichkeit,
- (g) reduzierte Furcht,
- (h) weniger Stress,
- (i) bessere „Moral“ (i.S.v. Kampfgeist) und
- (j) Überlebenshoffnung

Die Autoren weisen jedoch ebenso auf belastende Aspekte von sozialer Unterstützung für Schwerkranke hin, z.B. in Form von negativen Effekten auf die Balance von Geben und Nehmen in der Familie, also vermindertem Ausgleich bzw. Reziprozität, oder auf die Selbstachtung des Kranken durch die Herabsetzung seiner selbst als beeinträchtigte Person im Kontrast zum unterstützenden Anderen. Das zuletzt genannte Problem hat zwei Seiten: einerseits quält es die Kranken, die (emotionale, körperliche und finanzielle) Last der Krankheit ihren Angehörigen aufbürden zu müssen, andererseits verlangt der Erhalt von Unterstützung die Annahme der Krankenrolle. Der Preis der Selbstoffenbarung gegenüber dem Unterstützungsnetzwerk mag vom Patienten höher eingeschätzt werden als der Nutzen und daher eine Absonderung zur Folge haben, die wiederum belastend für die sozialen Beziehungen ist.

Morgan et al. (1984) unterstreichen ebenfalls die Wichtigkeit von Sozialer Unterstützung für die Lebensqualität Körperbehinderter:

The provision of informal support. . . forms a major influence on the quality of life of disabled people, as well as determining whether severely disabled people are able to continue living in the community. (p. 490)

Anson, Stanwyck und Krause (1993) haben mind. seit einem Jahr unfallbedingt Querschnittgelähmte ($N = 125$, Alter > 17) in Atlanta mit der von den AutorInnen erstellten „Reciprocal Social Support Scale“ (RSS) und einem Teil des „Quality of Life Index“ (QOLI), einer revidierten Fassung des „Life Situation Questionnaire“ (LSQ) (Krause &

Crew) befragt. Die RSS wurde entworfen, um reziproke Beziehungen zwischen PatientInnen und wichtigen Bezugspersonen (EhegattInnen, Familienmitglieder und FreundInnen) zu untersuchen. Es werden darin sowohl das aktive Geben als auch das passive Empfangen von vier Arten von Unterstützung (Rat, emotionale, soziale - hier wohl als Geselligkeit zu verstehen - und materielle Unterstützung) getrennt voneinander erhoben. Außerdem wurde die wahrgenommene Soziale Unterstützung durch und für die Gemeinde mit zwei zusätzlichen Items erfragt. Allerdings führen die AutorInnen nicht an, ob dabei zwischen z.B. finanzieller Unterstützung und Pflegediensten differenziert wurde. Von den verschiedenen Teilen des QOLI wurde jener verwendet, der die objektive körperliche Komponente von Lebensqualität erhebt (vgl. Averbek et al., 1997: „Modell der Lebensqualität“, s. Abb. 4 und Skala „Objektive körperliche Beschwerden“ [OBKOER] der „Skalen zur Erfassung der Lebensqualität“ [SEL], s.u.): den gegenwärtigen Gesundheitsstatus als funktionellen Status (Anpassung) und sekundäre (medizinische) Komplikationen.

Die gegenwärtige und prognostizierte Anpassung der Körperbehinderten in fünf Jahren war umso besser, je mehr Unterstützung die Körperbehinderten von der Gemeinde erhielten, aber auch je mehr Unterstützung sie selbst ihrer Ansicht nach für die Gemeinschaft leisteten. Ebenso waren viele der medizinischen Komplikationen (z.B. Harnwegsinfekte, wunde Stellen, Anzahl der Spitalsaufenthalte) negativ korreliert mit der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung durch und/oder für die Gemeinde, d.h. umso mehr Austausch an Unterstützung zwischen Gemeinde und Betroffenen wahrgenommen wurde, desto weniger medizinische Komplikationen hatten die letzteren.

Beim Geben und Empfang von Unterstützung durch und für die Bezugspersonen waren die Befunde etwas widersprüchlicher. Auf einzelne Komplikationen bezogen, waren diese einmal seltener und das andere Mal häufiger, je mehr Rat, soziale, materielle und emotionale Unterstützung zwischen den Netzwerkmitgliedern und den Betroffenen ausgetauscht wurden. Aufgrund der grundsätzlichen statistischen Unbestimmbarkeit von Ursache und Wirkung bei Korrelationen ließ sich die ursächliche Richtung dieser Zusammenhänge nur vermuten. Einzelne Komplikationen schienen weniger häufig aufzutreten, wenn die Körperbehinderten mehr Soziale Unterstützung (hier im alle Unterstützungsarten umfassenden Sinne) erhielten und gaben. Häufige Komplikationen dagegen gingen wohl ob des mit ihnen einhergehenden erhöhten Unterstützungsbedarfs auch mit mehr geleisteter Sozialer Unterstützung einher. Grundsätzlich ließen sich aber der bereits allgemein belegte Zusammenhang zwischen

Sozialer Unterstützung und Anpassung/Gesundheit und v.a. die hohe Bedeutung der Selbstwahrnehmung als Gebende von Sozialer Unterstützung für die eigene körperliche Befindlichkeit bei Körperbehinderten bestätigen. Außerdem wurde die Bedeutung des wahrgenommenen Austauschs von Unterstützung mit der Gemeinde für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Körperbehinderten belegt.

I. Beck (1998) fasst die wichtigsten personalen, körperlichen, sozialen und gesellschaftlichen Faktoren zusammen, die ein erhöhtes Risiko für die Verminderung der Lebensqualität schwer Behinderter darstellen:

Auf der personalen Ebene hat z.B. ein mangelndes Selbstwertgefühl negative Folgen für die Bewältigungsfähigkeiten im Alltag und bei Belastungen. Andauernde physische Beeinträchtigungen wie chronische Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Behinderung gehen häufig mit erhöhter psychosomatischer oder psychosozialer Morbidität einher; höhere Raten psychosomatischer Erkrankungen, aber auch psychischer Probleme und sozialer Desintegration sind bei unterschiedlichen Gruppen behinderter Menschen empirisch belegt. . . . Bedeutsame Risikoindikatoren auf der sozialen Ebene stellen mangelnde soziale Unterstützung, Nichterfüllung von psychosozialen Bedürfnissen, soziale Desintegration, das Fehlen von Aktivitäten, bei denen man Anerkennung findet, dar. . . . Aber auch defizitäre Lebensbedingungen sind Risikofaktoren für die Alltagsbewältigung und das Wohlbefinden. (S. 208)

Voll (1998) veröffentlichte eine Übersichtsarbeit zu Zusammenhängen zwischen Sozialer Unterstützung und Lebensqualität bei chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen in ambulanter und stationärer Rehabilitation. Sie skizziert darin ein „bio-psycho-soziales Modell“ der Lebensqualität, bei dem sie sich an Engel (1977) anhält (s. Abbildung 5). Die aufgeführten Faktoren seien nicht voneinander unabhängig, sondern beeinflussten sich gegenseitig. Es gäbe dabei im Hinblick auf die Lebensqualität komplexe „Zusammenhänge von erlebter Unterstützung und Abwesenheit von körperlichen

Beschwerden oder von Adaptationsniveau, Schwere der körperlichen Behinderung und psychosozialer Unterstützung“ (S. 188).

<i>Bio</i>	1. Körperliches Wohlbefinden trotz chronischer Krankheit/Behinderung
<i>Bio-Psycho</i>	2. Selbständigkeit bezüglich alltäglicher Verrichtungen und Lebensführung
<i>Psycho</i>	3. Psychisches Wohlbefinden (setzt Abwesenheit von Angst, Depression und posttraumatischen Belastungsstörungen voraus), Erhalten eines positiven Selbstbildes (ist abhängig von: Verarbeitung von Krankheit/Behinderung, Bewältigung und Abwehr und Entwicklungsverzögerungen)
<i>Psycho-Sozial</i>	4. Zufriedenheit mit der Rehabilitation (insbes. schulische oder berufliche Rehabilitation) 5. Freundschaften als Basis der sozialen Integration, Freizeitgestaltung mit Gleichaltrigen (Peer groups), Partnerschaft bei jungen Erwachsenen
<i>Sozial</i>	6. Emotionale und soziale Unterstützung durch das Elternhaus, Krankheitsverarbeitung der Eltern, psychische Erkrankungen der Eltern, familiäres Klima (Streit, Trennung/Scheidung), berufliche/finanzielle und soziale Situation der Eltern 7. Gesellschaftliche Faktoren wie Einstellung der Gesellschaft zu behinderten Menschen, Gesetzgebung, finanzielle Unterstützung, Vorhandensein von Rehabilitationseinrichtungen 8. Zukunftsperspektiven wie z.B. Beruf und Beschäftigung

Abbildung 5

Modell der Lebensqualität jugendlicher Körperbehinderter (Voll, 1998, S. 187)

Mit verschiedenen Untersuchungsergebnissen von querschnittgelähmten Jugendlichen untermauert die Autorin fünf Thesen:

- (1) Anpassungsstörungen sind komplexer Natur und reduzieren die Lebensqualität.
- (2) Das Ausmaß der körperlichen Behinderung steht nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der erreichten Anpassung und der Lebensqualität.
- (3) Erlebte Ohnmacht und die damit verbundene Reduktion von Lebensqualität steht nicht im Zusammenhang mit der Schwere der Behinderung.
- (4) Emotionale Unterstützung durch das persönliche Bezugsnetz verbessert Krankheitsverarbeitung, Adaptation und Lebenszufriedenheit.
- (5) Soziale Unterstützung durch die Gemeinde verbessert das psychische und körperliche Wohlbefinden körperbehinderter Jugendlicher und junger Erwachsener.

Ritter (2002) hat die Zusammenhänge von Körperbehinderung (s.o.), Sozialer Unterstützung und subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität bei an Multipler Sklerose (MS) Erkrankten ($N = 21$, Alter: 35-76, $M = 51.38$) untersucht. Wahrgenommene Soziale Unterstützung wurde mit der „Modified Social Support Survey“ (MSSS) aus dem „Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory“ (MSQLI) (Ritvo et al., 1997) erhoben (s.o.). Die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem „EuroQol“ (EuroQol Group, 1990) eingestuft, das aus der „Health State Classification“ (HSC) (s.o.) und einer visuellen Analogskala (VAS) in Form eines Thermometers besteht. Die wahrgenommene Soziale Unterstützung stand in keinem statistisch bedeutsamen Zusammenhang zur subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

5.2.5. Zusammenfassung

Soziales Netzwerk und Befindlichkeit Körperbehinderter standen in einer Untersuchung nicht in Zusammenhang (Raspe et al., 1982), in anderen Studien jedoch sehr wohl: Umso geringer die gesamte soziale Integration war, desto depressiver waren die Körperbehinderten (Goodenow et al., 1990), und dies umso mehr, je weniger familiäre Kontaktpersonen sie hatten (Böcker et al., 1990). Je höher die Verfügbarkeit sozialer Kontakte und die Beziehungszufriedenheit waren, desto positiver war auch die Befindlichkeit (Fitzpatrick et al., 1988). Eine spätere Forschungsarbeit konnte diesen Befund für Personen mit Schädel-Hirn-Trauma replizieren, nicht jedoch für Querschnittgelähmte (Whalley Hammell, 1994). Studien, welche die Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Lebenszufriedenheit bei Körperbehinderten erhoben, ergaben, dass Befragte mit größerem Netzwerk und positiverer Einschätzung der Kontaktmöglichkeiten mit ihrem Leben allgemein zufriedener waren (Windisch & Kniel, 1993). Die bei der Mehrheit der Untersuchten festgestellte soziale Isolation ging dagegen mit verringerter Lebenszufriedenheit einher (Kinney & Cole, 1989; Lyons, 1986, 1987; alle zitiert nach Lyons et al., 1995). Bezüglich der Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden bzw. Lebensqualität bei Körperbehinderten fanden sich keine Forschungsergebnisse.

Zwischen Sozialer Unterstützung und Befindlichkeit bei Körperbehinderten ergaben sich ebenfalls Zusammenhänge: Die Unterstützungspersonenanzahl war für die Befindlichkeit

bedeutungslos (Böcker et al., 1990). Von FreundInnen, Bekannten und NachbarInnen erhaltene Unterstützung wirkte nicht als Puffer zwischen dem Stress der chronischen Erkrankung und der Befindlichkeit (Fitzpatrick et al., 1988). Ängstlichkeit bewirkte ihrerseits aber ein geringeres Ausmaß an erhaltener Unterstützung (Orr & Aronson, 1990). Je weniger wahrgenommene Unterstützung aber die Befragten angaben, desto deutlich depressiver waren sie (Goodenow et al., 1990; R. J. Turner & Noh, 1988). Erhaltene Soziale Unterstützung und Lebenszufriedenheit standen bei Körperbehinderten in einem deutlich positiven Zusammenhang (Fuhrer et al., 1992). Studien, welche die Zusammenhänge zwischen Sozialer Unterstützung und Wohlbefinden bei Körperbehinderten untersuchten, konnten ebenfalls keinen Zusammenhang zwischen erhaltener Unterstützung und Depression feststellen, aber mehr Unterstützung ging wiederum mit höherer Lebenszufriedenheit einher (Rintala et al., 1992; Schulz & Decker, 1985). Mehr erhaltene Unterstützung hing sogar wider Erwarten mit negativerer Gesamt-Befindlichkeit (Affektbalance) zusammen (Schulz & Decker, 1985), was die Komplexität der Befunde widerspiegelt (z. B. negative Aspekte des Erhalts von Sozialer Unterstützung, s. Theoretischer Teil). Über die Zusammenhänge zwischen Sozialer Unterstützung und Lebensqualität bei Körperbehinderten fanden sich ausschließlich Studien, welche die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben haben: Mehr erhaltene Soziale Unterstützung durch Bezugspersonen bedeutete in bezug auf bestimmte dadurch seltenere medizinische Komplikationen eine höhere objektive gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Häufigkeit anderer Komplikationen ging aber aufgrund des erhöhten Pflegebedarfs mit mehr erhaltener Unterstützung einher (Anson et al., 1993). Zwischen wahrgenommener Unterstützung und subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität fand sich dagegen kein Zusammenhang (Ritter, 2002).

Zum Zusammenhang zwischen Sozialer Belastung und Befindlichkeit bei Körperbehinderten fand sich nur ein einziger Befund: Die Anzahl der Belastungspersonen korrelierte deutlich negativ mit der Befindlichkeit (Raspe et al., 1982). Die Verbindungen von Sozialer Belastung und Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden bzw. Lebensqualität bei Körperbehinderten wurden jedoch noch nicht untersucht.

Bezüglich Reziprozität und Befindlichkeit bei Körperbehinderten gibt es bereits Befunde, die sich jedoch widersprechen: Einmal waren die Behinderten weniger depressiv, je ausgewogener die wichtigsten Beziehungen waren (Goodenow et al., 1990), eine andere Studie erbrachte jedoch keinen Zusammenhang zwischen Reziprozität und Depression

(Rintala et al., 1994). Zusammenhänge zwischen Reziprozität und Lebenszufriedenheit bzw. Wohlbefinden bei Körperbehinderten wurden noch nicht untersucht, und jene mit der Lebensqualität nur in bezug auf deren gesundheitsbezogenen Aspekt: Ein hohes Ausmaß an wahrgenommener Unterstützung durch und für die Gemeinde bedeutete eine höhere objektive gesundheitsbezogene Lebensqualität (Anson et al., 1993).

6. ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

6.1. ZUSAMMENFASSUNG DES FORSCHUNGSSTANDES

Der theoretische Forschungsstand in bezug auf Körperbehinderungen ist, dass sich der Begriff „Körperbehinderung“ zwar gut definieren lässt, es aber das Problem der Verschiedenartigkeit der Schädigungen und chronischen Erkrankungen gibt. Empirische Befunde sind daher nur mit dieser Einschränkung vergleichbar. Das betrifft auch das Problem der Operationalisierung der Schwere von Körperbehinderungen, die in der Forschungsliteratur sehr unterschiedlich ausfällt. Die Literaturanalyse bezüglich des Stands der Netzwerk- und Unterstützungsforschung ergab, dass in den meisten Arbeiten bereits klar zwischen „Sozialem Netzwerk“ und „Sozialer Unterstützung“, jedoch etwas weniger deutlich zwischen „erhaltener“ und „wahrgenommener Unterstützung“ differenziert wird. Das Konstrukt der „Sozialen Belastung“ rückt zwar mehr und mehr in das Blickfeld der Netzwerkforschung, besonders in Relation zu „Sozialer Unterstützung“, „Reziprozität“ ist dagegen noch kaum definiert und untersucht worden.

Die größten Probleme zeigen sich jedoch bei der Konstruktbestimmung von „Lebensqualität“. Zur inflationären Verwendung des Begriffs im Alltag kommt hinzu, dass er in den unterschiedlichsten Forschungsbereichen einmal überhaupt unbestimmt, das andere Mal nicht genügend abgegrenzt von verwandten Konstrukten verwendet wird. Daher kommt man beim ernsthaften Versuch einer Begriffsbestimmung nicht umhin, die Konstrukte „Befindlichkeit“, „Lebenszufriedenheit“ und „Wohlbefinden“ mit einzubeziehen. Diese Notwendigkeit zeigt sich auch bei den empirischen Arbeiten, wo diese Begriffe oft synonym füreinander und für „Lebensqualität“ verwendet werden. Wenn „subjektive Lebensqualität“ als eigenes Konstrukt untersucht wird, wird bislang meistens ihre gesundheitsbezogene, jedoch noch viel zu selten ihre kognitiv-emotionale Dimension operationalisiert.

Die allgemeinen Zusammenhänge zwischen Netzwerk- und Befindlichkeitsparametern wurden in jüngster Zeit häufig bereichsspezifisch untersucht. Dabei wurden Soziale Unterstützung versus Soziale Belastung und positive versus negative Befindlichkeit im Zusammenhang miteinander verglichen. Es gibt jedoch noch keine theoretischen Arbeiten und empirischen Befunde zu Zusammenhängen zwischen Reziprozität und Lebenszufriedenheit bzw. Wohlbefinden und zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer

Unterstützung, Sozialer Belastung, Reziprozität und subjektiver kognitiv-emotionaler bzw. Gesamt-Lebensqualität.

Das Soziale Netzwerk Körperbehinderter wurde in der bisherigen Forschung bereits gut erforscht, die festgestellte mittlere Netzwerkgröße variiert aber aufgrund der sehr unterschiedlichen Methodik stark. Zusammenhangsberechnungen zwischen Behinderungsschwere und dem Sozialen Netzwerk ergaben kleinere Netzwerke bei schwer Behinderten. Körperbehinderte haben auch deutlich kleinere Netzwerke als Nicht-Behinderte. Nur die Ergebnisse einer Studie (Hauser, 1997) widersprechen den beiden letztgenannten Befunden. Die Soziale Unterstützung bei Körperbehinderten wurde ebenso gut wie das Soziale Netzwerk untersucht. Wieder unterschieden sich die Studien aufgrund der stark unterschiedlichen Operationalisierungen deutlich, v.a. in der festgestellten durchschnittlichen Anzahl der Unterstützungspersonen. Zusammenhänge zwischen Behinderungsschwere und erhaltener Sozialer Unterstützung ließen sich in einigen Untersuchungen nicht erkennen, jedoch hatten die Körperbehinderten in anderen eine deutlich geringere Anzahl an Unterstützungspersonen als Nicht-Behinderte (wieder ausgenommen bei Hauser, 1997).

Für die Soziale Belastung bei Körperbehinderten liegen noch wenige Ergebnisse vor, sie ereignet sich deutlich seltener als Soziale Unterstützung. Schwer Behinderte erfahren weniger Soziale Belastung als leichter Beeinträchtigte, von Nicht-Behinderten unterscheiden sich die Körperbehinderten diesbezüglich jedoch nicht. Auch die Reziprozität wurde bislang bei Körperbehinderten noch kaum untersucht, die Prozentanteile der ausgeglichenen, der „Gebe mehr“- und der „Gebe weniger“-Beziehungen unterscheiden sich je nach Studie. Das Ausmaß der Schädigung hat keinen Einfluss auf die Reziprozität, die Verhaltensbeeinträchtigung und das Handicap aber sehr wohl. Unterschiede bei der Reziprozität zwischen Körper- und Nicht-Behinderten wurden noch nicht untersucht.

Die Lebensqualität Körperbehinderter wird selten als „subjektive Lebensqualität“ untersucht, häufig dagegen Teilaspekte bzw. damit verwandte Konstrukte. In absteigender Reihenfolge der Häufigkeit, mit der diese untersucht wurden, sind das „Befindlichkeit“, „Lebenszufriedenheit“, „Wohlbefinden“ und (objektive oder subjektive) „gesundheitsbezogene Lebensqualität“. Der Anteil der Körperbehinderten mit negativer Befindlichkeit (Depression und Angst) ist auffallend hoch, ihre Lebenszufriedenheit im Mittel dennoch eher hoch als gering. Ihre Befindlichkeit ist auch negativer und ihre

Lebenszufriedenheit deutlich geringer als jene Nicht-Behinderter. Das Ausmaß der Schädigung hat auf beide (Wohlbefinden) keinen Einfluss, aber hoher Hilfsbedarf im Alltag und großes Handicap bedeuten eingeschränktes Wohlbefinden. Die meisten Körperbehinderten geben auch eine hohe subjektive Lebensqualität an und unterscheiden sich darin außer in der Reihung der Bedeutung einzelner Bereiche nicht von Nicht-Behinderten. Zwischen der Behinderungsschwere und der subjektiven Lebensqualität konnten keine Zusammenhänge festgestellt werden.

Zusammenhänge zwischen Netzwerk- und Lebensqualitätsparametern wurden bislang auch bei Körperbehinderten nur teilweise erforscht. Das Ausmaß der Sozialkontakte bei Körperbehinderten und mehr (wahrgenommene und erhaltene) Soziale Unterstützung standen eindeutig in Zusammenhang mit positiverer Befindlichkeit und höherer Lebenszufriedenheit. Mehr erhaltene Soziale Unterstützung ging mit höherer objektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität einher, mehr wahrgenommene Unterstützung stand jedoch in keinem Zusammenhang zur subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Mehr Soziale Belastung bedeutete eine negativere Befindlichkeit, höhere Ausgeglichenheit von Geben und Nehmen (Reziprozität) stand einmal in Zusammenhang mit weniger negativer Befindlichkeit, das andere Mal nicht.

Keine Befunde liegen zu den Zusammenhängen zwischen Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden bzw. Lebensqualität, zwischen Sozialer Unterstützung und (kognitiv-emotionaler) Lebensqualität, zwischen Sozialer Belastung und Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden bzw. Lebensqualität und zwischen Reziprozität und Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden bzw. subjektiver Lebensqualität bei Körperbehinderten vor.

6.2. SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE WEITERE FORSCHUNG

Aus dem soeben dargestellten Forschungsstand ergeben sich wichtige Implikationen für die weitere Forschung: Um einen Fortschritt in der allgemeinen Theoriebildung zum Thema „Lebensqualität“ zu erzielen, muss das Konstrukt der subjektiven Lebensqualität weiter ausdifferenziert, von verwandten bzw. seinen Teil-Konstrukten Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden klar abgegrenzt und in seiner empirischen Brauchbarkeit überprüft werden.

Es fehlen des weiteren allgemeine und körperbehindertenspezifische Ergebnisse zu den Zusammenhängen zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung, Reziprozität und subjektiver Lebensqualität. Ein Hauptproblem der empirischen Arbeiten ist die mangelnde Vergleichbarkeit der verschiedenen Befunde aufgrund der sehr unterschiedlichen Erhebungsinstrumente. Dies betrifft die Operationalisierung der Behinderungsschwere ebenso wie die der Netzwerk- und Lebensqualitätsparameter. Daher sollten künftig eher bereits bestehende und gut erprobte Untersuchungsmittel zur Anwendung kommen, die einen direkten Vergleich mit früheren Ergebnissen ermöglichen.

Der Autor versucht daher mit dieser Studie, einen Beitrag

- (1) zur körperbehindertenspezifischen Netzwerk-, Unterstützungs- und Belastungsforschung,
- (2) zur theoretischen Konstruktendifferenzierung (s.o.) und empirischen Erforschung der Lebensqualität am Beispiel der Körperbehinderten und
- (3) zum Studium der Zusammenhänge zwischen Netzwerk- und Lebensqualitätsparametern bei Körperbehinderten zu leisten.

Statt aber wie die meisten der bisherigen Studien viele verschiedene Instrumente zur Erhebung der Körperbehinderungs-, Netzwerk- und Lebensqualitätsparameter zu verwenden, möchte diese Untersuchung sich an wenige, dafür aber umfassende und bereits erprobte Operationalisierungen halten. Dadurch soll die angesichts der verwirrenden Vielfalt der Einzelbefunde dringend benötigte direkte Vergleichbarkeit mit bereits erfolgten und möglichen zukünftigen Forschungsarbeiten gewährleistet werden.

EMPIRISCHER TEIL

7. FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN

Aufgrund des Mangels an körperbehindertenspezifischen Studien zu den Zusammenhängen von Netzwerkparametern und Lebensqualität in der Forschungsliteratur soll mit dieser Erhebung zum einen die Frage beantwortet werden, wie sehr sich das Vorhandensein einer Körperbehinderung und deren Schweregrad auf Parameter des Sozialen Netzwerks auswirken, z.B. auf die Gesamtgröße, die Höhe des Anteils von professionellen Bezugspersonen am Gesamtnetzwerk oder die Reziprozität. Zum anderen soll erhoben werden, ob diese und andere Aspekte des Sozialen Netzwerks, wie z.B. das Ausmaß der erfahrenen Sozialen Unterstützung und Belastung, einen ebenso großen Einfluss auf die Lebensqualität haben, wie auch deren direkte Beeinträchtigung durch die Körperbehinderung selbst angenommen werden könnte.

Um also diese Zusammenhänge zu klären, müssen bei einer Stichprobe von Körperbehinderten der Schweregrad an körperlicher Behinderung, der Zustand des Sozialen Netzwerks (inkl. Sozialer Unterstützung und Belastung sowie Reziprozität) und die Lebensqualität in ihren verschiedenen Aspekten erhoben, miteinander korreliert und mit den Werten Nicht-Behinderter verglichen werden. Über die Gesamtdarstellung der dadurch gewonnenen Ergebnisse hinaus sollen die folgenden Hypothesen überprüft werden, die drei Hauptfragestellungen zuzuordnen sind. Großteils wurden die Hypothesen aus dem bisherigen Forschungsstand abgeleitet, teils aber auch aus der Berufserfahrung des Autors als Sozialbetreuer von Körperbehinderten gewonnen:

Fragestellung 1: Zusammenhang zwischen Behinderungsschwere und Netzwerkparametern bzw. Lebensqualität

In welchem Zusammenhang steht der unterschiedliche Schweregrad von Körperbehinderungen mit dem Sozialen Netzwerk, der Sozialen Unterstützung, der Sozialen Belastung, der Reziprozität und der Lebensqualität?

Hypothesen zu Fragestellung 1:

- (1) „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto geringer ist die Zahl ihrer nicht-sozialprofessionellen Kontaktpersonen.“ Diese Hypothese begründet sich auf die Beobachtung des Autors in der Betreuung Schwerbehinderter, dass manche von ihnen über die sozialberuflichen Bezugspersonen hinaus wenige Kontaktpersonen haben.

- (2) „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto höher ist der Prozent-Anteil ihrer sozialberuflichen Bezugspersonen am Gesamtnetzwerk.“ Mit der Prüfung dieser ebenfalls aus der Berufserfahrung gewonnenen Hypothese wird die Bedeutung der sozialberuflichen Bezugspersonen für das Soziale Netzwerk Körperbehinderter untersucht.
- (3) „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto niedriger ist die Anzahl bzw. der Anteil belastender Beziehungen im Gesamtnetzwerk.“ Die von H. A. Turner (1996) festgestellte geringere Soziale Belastung bei schwerer Beeinträchtigten (s.o.) soll hier nochmals überprüft werden.
- (4) „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto höher ist der Anteil der Netzwerkbeziehungen mit reduzierter Reziprozität der Sozialen Unterstützung ‚zugunsten‘ (mehr Nehmen als Geben) der Behinderten.“ Dieser Hypothese formuliert den allgemeinen Zusammenhang zwischen Behinderungsschwere und verminderter Reziprozität, der sich bei Rintala, Young, Hart und Fuhrer (1994) zwar nicht für das Ausmaß der Schädigung, jedoch für die Verhaltensbeeinträchtigung und das Handicap ergab.
- (5) „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto geringer ist ihre Lebensqualität.“ Für das Wohlbefinden Körperbehinderter hatte sich im Theorieteil gezeigt, dass wiederum nicht ein größeres Ausmaß der Schädigung, aber ein höherer Hilfsbedarf im Alltag und ein größeres Handicap es deutlich beeinträchtigen. Für die Lebensqualität ließ sich dieser Zusammenhang bislang zwar nicht feststellen, der Autor hält sich jedoch bei der Formulierung dieser Hypothese an den Befund zum Wohlbefinden.

Fragestellung 2: Zusammenhang zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität bei Körperbehinderten

Gibt es einen Zusammenhang zwischen Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung bzw. Reziprozität und Lebensqualität bei Körperbehinderten?

Hypothesen zu Fragestellung 2:

- (6) „Je geringer die Zahl von nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen ist, desto geringer ist die Lebensqualität Körperbehinderter.“ Diese Hypothese bezieht sich auf einen vom Autor aufgrund von Beobachtungen bei Schwerbehinderten vermuteten Zusammenhang zwischen der Anzahl der persönlichen Kontakte und der Lebensqualität Körperbehinderter.

- (7) „Je höher der Prozent-Anteil der belastenden Beziehungen ist, desto geringer ist die Lebensqualität Körperbehinderter.“ In der Forschungsliteratur fand sich zwar ein Zusammenhang zwischen mehr Sozialer Belastung und negativerer Befindlichkeit, in bezug auf die negative Bedeutung eines höheren Anteils der belastenden Beziehungen und der Lebensqualität wurde dies noch nicht überprüft.
- (8) „Je reduzierter die Reziprozität der Sozialen Unterstützung ‚zugunsten‘ (mehr Nehmen als Geben) der Behinderten ist, desto geringer ist die Lebensqualität.“ In bezug auf die Befindlichkeit wurde dieser Zusammenhang in bisherigen Untersuchungen einmal festgestellt, das andere Mal nicht. Es soll daher geprüft werden, ob die Lebensqualität bei verminderter Reziprozität ebenfalls eingeschränkt ist.

Fragestellung 3: Netzwerkparameter und Lebensqualität Körperbehinderter im Vergleich zu Nicht-Behinderten

Unterscheiden sich Körperbehinderte und Nicht-Behinderte in Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung, Reziprozität und Lebensqualität?

Hypothesen zu Fragestellung 3:

- (9) „Körperbehinderte haben ein kleineres Soziales Netzwerk als Nicht-Behinderte.“ Diese Hypothese folgt den zahlreichen Befunden zum durchschnittlich kleineren Netzwerk bei Körperbehinderten im Vergleich zu Nicht-Behinderten.
- (10) „Körperbehinderte haben eine geringere Anzahl nicht-sozialberuflicher Bezugspersonen als Nicht-Behinderte.“ Um ein klares Bild der tatsächlichen Unterschiede im persönlichen Netzwerk zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten zu bekommen, muss die Anzahl der jeweiligen Sozialkontakte unabhängig von der Zahl der professionellen HelferInnen verglichen werden.
- (11) „Körperbehinderte haben eine geringere Lebensqualität als Nicht-Behinderte.“ In der Forschungsliteratur gibt es klare Befunde dahingehend, dass bei Körperbehinderten die Befindlichkeit negativer und die Lebenszufriedenheit deutlich geringer als bei Nicht-Behinderten ist. Die Lebensqualität unterschied sich dagegen nur in der Gewichtung einzelner Bereiche, nicht jedoch im gesamten. In der vorliegenden Arbeit wird für die Überprüfung dieses Befunds von der allgemeinen Annahme ausgegangen, dass die Lebensqualität Körperbehinderter im Vergleich zu Nicht-Behinderten eingeschränkt ist.

8. VERSUCHSPLANUNG

8.1. VERSUCHSPLAN

Zur Beantwortung und Prüfung der genannten Fragestellungen und Hypothesen wurden

- (1) eine Querschnittuntersuchung als Einpunkterhebung an einer Körperbehinderten-Stichprobe in Salzburg durchgeführt,
- (2) deren soziodemographische Daten, Daten zur Körperbehinderung, Ergebnisse zu Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung, Reziprozität und Zusammenhängen mit denen einer ebenfalls als Einpunkterhebung (Hauser, 1997) untersuchten Körperbehindertenstichprobe in Wien verglichen und
- (3) zum Vergleich mit Nicht-Behinderten getrennt für Soziales Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung (Lettner, n.d.) und Lebensqualität (Averbeck et al., 1997) auf die Daten jeweils einer ebenfalls mittels Einpunkterhebung erhobenen Stichprobe zurückgegriffen.

Alle diese Stichproben sind nicht repräsentativ - weder für die (österreichische oder europäische) Bevölkerungsnorm, noch für alle Körperbehinderten (Österreichs oder Europas). Zum einen gibt es für die verwendeten Formen der Erhebungsinstrumente (s.u.) (noch) keine Normstichproben, zum anderen wäre deren Erhebung im Rahmen einer Diplomarbeit zu aufwändig gewesen. Deshalb mussten wir uns mit den jeweiligen Ergebnissen und dem Vergleich von Ad-hoc-Stichproben begnügen. Die Ergebnisse können zwar keinen gesicherten Anspruch auf Repräsentativität erheben, aber dennoch zur Aufklärung der untersuchten Merkmale, Zusammenhänge und Unterschiede beitragen. So steht der explorative Aspekt dabei im Vordergrund.

8.2. STICHPROBE

Für die vom Autor selbst erhobene Stichprobe wurden die im folgenden dargestellten Auswahlkriterien und die entsprechende Vorgangsweise gewählt.

8.2.1. Stichprobenumfang

Einerseits galt es, dem hohen Anspruch an eine möglichst große, weil umso repräsentativere Stichprobe gerecht zu werden und andererseits die bescheidenen Möglichkeiten einer Untersuchung im „kleinen“ Salzburg, was Anzahl und mögliche Teilnahmebereitschaft der hier lebenden Körperbehinderten betrifft, nicht zu überschätzen. Darüber hinaus sollte auch der finanziell und zeitlich möglichst ökonomische Rahmen einer Diplomarbeit nicht gesprengt werden, daher erschien eine Stichprobengröße von 40 Personen angemessen.

8.2.2. Selektion

Um etwaige geschlechtsspezifische Einflüsse zu parallelisieren und wegen der Vergleichbarkeit mit den schon vorhandenen Stichproben von Hauser (1997) und Lettner (n.d.), wurden, ebenso wie von diesen, gleich viele Frauen wie Männer untersucht. Des weiteren wurden nur Personen im Alter von 20 bis 59 Jahren befragt, weil damit ganz klar nur die Daten Erwachsener und damit weder von Jugendlichen noch von Alten erhoben wurden.

Das macht v.a. Sinn in bezug darauf, dass sich die Netzwerkmerkmale der letzteren beiden deutlich von denen Erwachsener unterscheiden. Kinder und Jugendliche wohnen zumeist noch im Elternhaus und haben in der Regel einen großen Freundes- und Bekanntenkreis alleine schon durch die Schule, aber selten schon den/die PartnerIn fürs Leben gefunden oder gar eigene Kinder. Das Soziale Netzwerk älterer Personen hingegen ist den für das Älterwerden typischen massiven Veränderungen unterworfen, wie z.B. das Wegfallen der ArbeitskollegInnen durch die Pensionierung, die Unterbringung in einem Altenheim oder das Kleinerwerden des Sozialen Netzwerks durch das Versterben naher Verwandter aus der Ursprungsfamilie, von FreundInnen aus der eigenen Generation und dem/r LebenspartnerIn.

Außerdem konfundieren im Alter die Variablen Körperbehinderung und altersbedingte Gebrechen und Erkrankungen zu sehr, um sie noch deutlich genug voneinander unterscheiden zu können. Aus denselben Gründen sind auch die oben erwähnten Vergleichsstichproben nur an Personen im Alter von 20 bis 59 durchgeführt worden, sodass sich diese Vorgangsweise wiederum aufgrund der Vergleichbarkeit empfahl.

Um die Variable Körperbehinderung klar abgegrenzt zu erheben, wurden ausschließlich körperlich und keine zwei- oder mehrfach Behinderte, d.h. außer körperlich nicht auch geistig oder Sinnes-Behinderte befragt. Bezüglich der Vergleichsstichprobe von Körperbehinderten hat es Hauser (1997) ebenso gemacht, allerdings hat diese als Auswahlkriterium „Angewiesenheit auf den Rollstuhl“ definiert, d.h. nur ausschließliche RollstuhlfahrerInnen interviewt. In der vorliegenden Studie wurden dagegen ebenfalls Körperbehinderte, die auch andere Hilfsmittel zur Fortbewegung (mit-)verwenden oder gar keine brauchen mit in die Untersuchung hereingenommen, weil ja die unterschiedlichen Schweregrade von Körperbehinderung möglichst breit vertreten sein sollten.

Wegen der Vergleichbarkeit mit Hauser musste auf die Festlegung des Bildungsstands als Auswahlkriterium verzichtet werden. Dieser gehört außerdem bei den schwerer Körperbehinderten zu den abhängigen Variablen, und ein weiteres Auswahlkriterium hätte die erfolgreiche Rekrutierung von angestrebten 40 Personen erheblich erschweren können.

8.2.3. Rekrutierung

Um an eine Körperbehindertenstichprobe in der Stadt Salzburg zu kommen, gibt es nur wenige Anlaufadressen. Die Vorgangsweise von Hauser (1997), ihre ProbandInnen u.a. über das Behindertenreferat der Österreichischen Hochschülerschaft der Universität Wien zu gewinnen, kam hier nicht in Frage, da es in Salzburg zur Zeit kein Behindertenreferat gibt. Eine weitere Möglichkeit an eine möglichst repräsentative Stichprobe zu kommen, wäre der Österreichische Zivil-Invaliden Verband (ÖZIV) gewesen. Im Vorfeld der Versuchsplanung bekam der Autor jedoch von diesem eine freundliche, aber bestimmte Absage bezüglich seiner Mithilfe, was eine Veränderung der gesamten weiteren Vorgangsweise notwendig machte.

Der ursprüngliche Plan war, die soziodemographischen Daten und die Daten zur Körperbehinderung über eine schriftliche Vorerhebung zu gewinnen, um die Interviewdauer vor Ort abzukürzen. Dadurch sollte ein größerer Pool von Körperbehinderten entstehen, der je nach Schweregrad in jeweils eine Gruppe von 20 leichter und 20 schwerer Behinderten und hier wiederum in je 10 Frauen und Männer eingeteilt worden wäre.

Von der ehemaligen Behindertenbeauftragten der Österreichischen Hochschülerschaft der Universität Salzburg wurde dem Autor empfohlen, sich an den ÖZIV mit dem Ansuchen um Unterstützung zu wenden. Der Grunddaten-Fragebogen samt Anwerbungs-Brief (beide s. Anhang A) hätte der Aussendung der Vereins-Informationen hinzugefügt werden können. Dies wurde jedoch vom ÖZIV mit der durchaus nachvollziehbaren Begründung des nicht unerheblichen Mehraufwandes für dessen ob der Kürzungen im gesamten Sozialbereich einzige und überlastete Sekretärin abgelehnt. Die vom Autor angebotene aktive Mithilfe wurde aus demselben verständlichen Grund abgelehnt, wie auch die Herausgabe von Namen und Adressen von Vereinsmitgliedern verweigert wurde - dem in den Vereinsstatuten explizit festgehaltenen Datenschutz der persönliche Daten seiner Mitglieder.

Daher blieb nur noch die Möglichkeit einer Ad-hoc-Stichprobe, gebildet aus Privatpersonen, die dem Autor entweder aus seiner Arbeit als Sozialbetreuer von Körperbehinderten beim Mobilen Hilfsdienst (MOHI) Salzburg bekannt waren, indem er sie über selbst Betreute kennen gelernt hat oder ihm als weitere Kunden noch nicht bekannt waren. Der MOHI unterstützte die Untersuchung bereitwillig durch höfliche Anfragen bei seinen Kunden. Um nicht in die Gefahr des Versuchsleiter-Effektes zu geraten, wurde strikt darauf geachtet, dass ausschließlich Personen für die Hauptuntersuchung interviewt wurden, die nicht vom Autor selbst betreut werden oder wurden, weil er im gegenteiligen Fall sogar selbst Teil des Sozialen Netzwerks der/s jeweiligen Probandin/en hätte sein können.

Eine Ausnahme davon wurde nur für die Voruntersuchung gemacht, bei der zum Vertrautwerden mit dem Erhebungsinstrument ein vom Autor betreuter schwer Körperbehinderter befragt wurde, der seine Teilnahme von sich aus angeboten hatte. Von diesem wurde dem Interviewer auch der gute Rat erteilt, dabei auf die schriftliche bzw. briefliche Vorerhebung der Grunddaten zu verzichten, da diese Vorgangsweise die Teilnahmebereitschaft erheblich vermindern hätte können. So wurden schließlich alle Daten beim jeweiligen Interviewtermin vor Ort erhoben.

Der MOHI wiederum hatte aber seit den Sozial-Einsparungen der letzten FPÖ-ÖVP-Regierung nicht mehr allzu viele Körperbehinderte zu betreuen, die sich den erhöhten Selbstbehalt noch leisten konnten, weshalb der Autor für die weitere Rekrutierung auf das Schneeballprinzip der persönlichen Weiterempfehlung durch Mundpropaganda angewiesen war. Natürlich musste dabei in Kauf genommen werden, eventuell innerhalb des Peer-Group-Freundeskreises, also des Sozialen Netzwerks Körperbehinderter an Körperbehinderte weitervermittelt zu werden. Die Rekrutierung war aber aufgrund der besagten Datenschutz-Situation gar nicht anders möglich, als ausschließlich auf der Vertrauensbasis persönlicher Bekanntschaft. Dies verblieb als die einzige Möglichkeit, eine ausreichend hohe Bereitschaft zur Teilnahme zu bekommen.

8.3. OPERATIONALISIERUNG

Wie bereits dargestellt, war ursprünglich eine schriftliche bzw. briefliche Vorerhebung der Teilnahmebereitschaft und der Grunddaten geplant, worunter die persönlichen, also soziodemographischen Daten und die Daten zur Körperbehinderung zu verstehen sind. Daher wurde dafür ein gemeinsamer Fragebogen entworfen (s. Anhang A), der auch für die mündliche Erhebung verwendet wurde, auch wenn er sich dafür teilweise erübrigte. Dieser setzt sich aus drei Teilen zusammen:

- (1) der Frage nach der Teilnahmebereitschaft (inkl. Telephon-Nummer und Erreichbarkeit),
- (2) der Erhebung der persönlichen, also soziodemographischen Daten und
- (3) den Fragen zur Körperbehinderung.

Die Gestaltung des zweiten und dritten Teils des Fragebogens wurde von jeweils verschiedenen Vorlagen übernommen und teilweise modifiziert. Diese Vorgangsweise wird in den beiden folgenden Kapiteln getrennt erörtert.

8.3.1. Soziodemographische Daten

Zum einen gehört es zum Standard einer Untersuchung und zum anderen war es für die geplanten Vergleiche mit anderen Stichproben unerlässlich, eine ebenso vollständige Beschreibung der eigenen Stichprobe vorweisen zu können. Das für die Untersuchung von Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung vorgesehene Verfahren SONET-B* (verwendet von Hauser, 1997) beginnt normalerweise mit der Erhebung der persönlichen Daten. Bis auf eine Hinzufügung (von „getrennt lebend“ zu „geschieden“) wurden dessen Items für den zweiten Teil des Grunddaten-Fragebogens wörtlich übernommen. Es wurden damit Alter, Geschlecht, Familienstand, Höchster Schulabschluss, abgeschlossene Berufsausbildung, Berufstätigkeit und ausgeübter Beruf ermittelt.

8.3.2. Körperbehinderung

Die „Fragen zur Körperbehinderung“ wurden von Hauser (1997) übernommen und etwas erweitert. Diese hat ausschließlich Rollstuhlfahrer interviewt, während in der vorliegenden

Studie auch Körperbehinderte, die andere oder gar keine Fortbewegungs-Hilfsmittel benötigen oder verwenden, untersucht wurden. So wurden die Fragen nach den verwendeten Gehhilfen (z.B. Krücke, Stock) den ansonsten von ihr wörtlich übernommenen Items hinzugefügt. Außer diesen Variablen wurden damit Art (Diagnose) und Eintrittszeitpunkt der Körperbehinderung, Pflegegeldstufe und Ausmaß der benötigten Hilfeleistung erhoben. Aus Alter und Beginn der Behinderung ließ sich zusätzlich die Dauer der Behinderung als fünfte Körperbehinderungs-Variable berechnen, was, bezüglich des Stichprobenvergleichs, von Hauser (1997) allerdings nicht gemacht wurde.

Für die hier zu untersuchenden Fragestellungen war die Einschätzung des Schweregrads der Behinderung von vorrangiger Bedeutung, daher musste dessen Operationalisierung gut durchdacht werden. In der Wahl der gleichen Vorgangsweise wie Hauser folgte der Autor deren Argumentation, dass die Schwere der Behinderung nur indirekt über den Pflegeaufwand, und jener wiederum über die Pflegegeldstufe und die Anzahl der benötigten Hilfeleistungs-Kategorien zu erschließen ist.

Es gibt zwar die behördliche Einschätzung des Grades der Behinderung als Prozentangabe, die jeder Invalide in seinem Behindertenausweis stehen hat. Diese erfolgt jedoch ausschließlich nach medizinischen Gesichtspunkten und differenziert darüber hinaus bei schwerer Körperbehinderten nicht mehr. Bei den Vorerhebungen konnte der Autor sich selbst davon ein Bild machen, indem fast alle danach befragten schwerer Körperbehinderten, die sich in ihrer Mobilität, Pflegegeldstufe und dem Ausmaß benötigter Hilfeleistung durchaus merklich unterschieden, in ihrem Ausweis unter „Grad der Behinderung“ die Angabe „100%“ stehen hatten. Deshalb entschied sich der Autor, bei der Ermittlung des Schweregrads der Behinderung ebenso wie Hauser (1997) vorzugehen, was auch den Vorteil der direkten Vergleichbarkeit mit deren Ergebnissen hatte.

Was das Pflegegeld betrifft, gibt es aufgrund des Pflegegeldgesetzes die behördliche Einstufung des Pflegebedarfs von chronisch Kranken, Altersschwachen und eben auch Behinderten. Diese umfasst sieben Stufen, die von eins bis vier dem jeweiligen Pflegebedarfs-Ausmaß in Stunden pro Monat entsprechen, und zusätzlich bei fünf mit außergewöhnlichem Pflegeaufwand, bei sechs mit dauernder Beaufsichtigung und auf Stufe sieben mit praktischer Bewegungsunfähigkeit einhergehen. Damit wurde für diese Studie differenziert der objektive Hilfs-Bedarf als Folge der Behinderungsschwere erfasst.

Bezüglich des subjektiv eingeschätzten Ausmaßes benötigter Hilfeleistung erfasst der Fragebogen von Hauser acht Kategorien und teilt diese in drei Bereiche ein. Dabei wird nicht danach gefragt, ob sich der Körperbehinderte eine zusätzliche Hilfe vergönnt (z.B. Putzkraft oder Begleitung), sondern es werden ausschließlich Handlungen erhoben, die der Körperbehinderte nicht alleine ausführen *kann*:

- (1) Körperliche Bedürfnisse („Persönliche Versorgung“): Körperpflege, Anziehen, Essen
- (2) Bedarf an Hilfe im Haus („Haushalt“): Kochen, Wäsche waschen (aufhängen, bügeln), Wohnung putzen
- (3) Bedarf an Unterstützung außer Haus („Besorgungen/Aktivitäten“): Einkaufen, Ausgehen

Diese Unterteilung entspricht sehr gut der realen Alltagssituation Körperbehinderter, deren unterschiedlicher Bedarf an Hilfe und Unterstützung sich damit in den wichtigsten Sparten erheben und untereinander gut unterscheiden lässt. Hausers Kategorien und Bereiche decken sich sogar im wesentlichen mit der amtlichen Unterteilung der Arbeiten, die in der Sozialbetreuung von Körperbehinderten im Rahmen der Weiterführung des Haushaltes anfallen, was dem Autor aus ebendieser beruflichen Tätigkeit bekannt war.

Darüber hinaus kam bei der vorliegenden Untersuchung noch hinzu, dass nicht nur Rollstuhlfahrer, sondern auch Körperbehinderte, die andere Hilfsmittel zur Fortbewegung oder auch keine benötigen, befragt wurden. Aus diesem Bedarf ergab sich eine weitere Möglichkeit der Operationalisierung der Schwere der Behinderung, und zwar über den Grad der Mobilitätseinschränkung.

8.3.3. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität

Für die Erfassung von Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und Reziprozität wurde auf das am Institut für Psychologie an der Universität Salzburg entwickelte strukturierte Interview „SONET – Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung“ (Laireiter et al., 1997) zurückgegriffen. Das SONET ist ein mehrdimensionales, netzwerk- und ressourcenanalytisches Verfahren, das die sozialen Beziehungen eines Menschen, das Soziale Netzwerk und die Soziale Unterstützung aufgrund von Rollen und Kontakthäufigkeiten erfasst (Baumann & Laireiter, 1993a).

Die Auswertung des SONET erfolgt sowohl auf der Absolutebene der Netzwerkpersonenanzahlen im gesamten und je Netzwerkbereich, als auch auf der Prozentebene der Netzwerkanteile, die immer aus der Relation der Personenanzahl pro Netzwerkbereich zur Gesamtanzahl der Netzwerkmitglieder ermittelt werden.

Bezüglich der psychometrischen Qualität des SONET kommen Laireiter et al. (1997) zum nachfolgenden und überzeugenden Schluss:

Insgesamt und zusammenfassend kann man aus den bisher vorliegenden Befunden zur methodischen Charakteristik, Reliabilität und Validität des Verfahrens schließen, dass SONET ein Verfahren darstellt, das basalen psychometrischen Kriterien entspricht und für sich eine hohe Reliabilität sowie nachgewiesene interne und faktorielle, Kriteriums-, differentielle und Konstruktvalidität, die in vielen Studien belegt worden sind, in Anspruch nehmen kann. (S. XXVI)

Dieses Verfahren liegt in verschiedenen Modifikationen vor. Die Version SONET-B (Lettner et al., 1993) erlaubt eine detailliertere Erfassung des Unterstützungs- und Belastungsgeschehens.

Der Interviewleitfaden zum gemeinsam mit einem Interviewer auszufüllenden Fragebogen beginnt mit einer kurzen Einführung, die den Interviewten über Inhalt und Ablauf des Interviews informiert. Der darauffolgende Hauptteil ist zweigeteilt:

- (1) Im ersten Teil werden die Netzwerkmitglieder aus den verschiedenen Lebensbereichen sowie deren Rollen erhoben.
- (2) Im zweiten Teil werden die ProbandInnen über jede der angeführten Personen befragt. Die ersten beiden Fragen beziehen sich darauf, wer von den Angegebenen Vertrauter und wichtig oder bedeutsam für den Untersuchten ist. Anschließend folgen Items über die erhaltene Soziale Unterstützung und über die erfahrene Soziale Belastung, die jeweils nach Häufigkeit (Frequenz) und Bewertung (Intensität) einzustufen sind. Zum Abschluss werden noch die Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit pro Netzwerkbeziehung erhoben.

Der hier verwendete SONET-B* (s. Anhang) unterscheidet sich vom SONET-B dahingehend, dass er neben einer zusätzlichen Kategorie der Unterstützungsintensität (s.u.) noch ein weiteres Item enthält, und zwar die Frage nach der Reziprozität der Sozialen Unterstützung in Beziehungen. Nachdem auch Hypothesen gebildet wurden, die sich auf möglicherweise reduzierte Reziprozität (mehr Geben als Nehmen von Sozialer Unterstützung) in den Netzwerkbeziehungen Körperbehinderter bezogen, eignete sich diese SONET-Fassung für die Studie geradezu ideal.

So besteht der SONET-B* also aus 16 Grundfragen zur Erhebung der Netzwerkmitglieder aus den verschiedenen Lebensbereichen samt deren Rollen, 2 Items zur Vertrautheit und Bedeutsamkeit der Angegebenen, 6 zweigeteilten Fragen zur erhaltenen Unterstützung, 1 Item zur Reziprozität, 9 ebenfalls zweigeteilten Fragen zur Belastung und 2 abschließenden Items zu Kontaktstruktur und Beziehungszufriedenheit – alles in allem 51 Fragen.

Hauser (1997) hat mit dem SONET-B* bei ihrer Untersuchung an Körperbehinderten (s.o.) die Kategorie der Unterstützungsintensität „belastend/unangenehm“ eingeführt. Diese entstand durch die Idee, dass z.B. ungewollte oder falsch dosierte „Unterstützung“ nicht nur als nicht-unterstützend, sondern sogar als belastend erlebt werden kann (s.o.). Gerade Körperbehinderte kommen durch ihren hohen Grad an Angewiesenheit auf die Hilfe anderer möglicherweise häufiger in den „Genuss“ solcherlei zwar gutgemeinter, aber das Gegenteil bewirkender Hilfestellungen. Daher ist für diese Population die weitere Antwortmöglichkeit äußerst sinnvoll und soll auch in dieser Studie zur Anwendung kommen.

Für die vorliegende Erhebung wurde also die gleiche SONET-Version wie von Hauser (1997) verwendet, es wurde nur die Einführung insofern dem Untersuchungsablauf (s.u.) angepasst, als die Erhebung der persönlichen Daten vorgezogen wurde. Außerdem mussten einige Korrekturen angebracht werden und bei den beiden Items zu Freizeit-, Sport- und Weiterbildungsaktivitäten und zu den beratenden und unterstützenden Berufsgruppen die Beispiele entsprechend der Situation Körperbehinderter angepasst und erweitert werden (s. Anhang A).

Diese gleichartige Methodik bei der Untersuchung der Netzwerkparameter einer Stichprobe aus einer ähnlichen Population, nämlich Körperbehinderte, die auf den Rollstuhl angewiesen

sind (Hauser, 1997) versus einen Rollstuhl und/oder andere oder keine Fortbewegungsmittel verwendende Körperbehinderte in dieser Studie, wird es ermöglichen, eine interessante Gegenüberstellung der Ergebnisse zu machen.

Für den Vergleich mit Nicht-Behinderten musste auf etwaige Hypothesen zu Unterschieden bezüglich belastender Unterstützung und Reziprozität der Unterstützung verzichtet werden. Bisher gibt es keine mit dem SONET-B* durchgeführte Untersuchung an Gesunden, es musste daher mit der mit dem SONET-B untersuchten und freundlicherweise vom Institut für Psychologie der Universität Salzburg zur Verfügung gestellte Stichprobe von Lettner (n.d.) vorlieb genommen werden. Wie bereits erwähnt, enthält aber diese Version des SONET weder die zusätzliche Antwortmöglichkeit der Bewertung von Unterstützung als „belastend“ noch das Item zur Reziprozität.

8.3.4. Lebensqualität

Bei der Suche nach einem geeignetem Verfahren für eine möglichst breite, aber dennoch nicht zu zeitaufwändige Erfassung der Variable Lebensqualität bei Körperbehinderten wurden etwa 20 Verfahren gesichtet. Von diesen wurden aber nur vier für die Untersuchung näher in Betracht gezogen, weil die anderen entweder ihrer Aufwändigkeit oder mangelhafter Testkriterien wegen von vorneherein nicht in Frage kamen.

In die engere Auswahl kamen also zunächst der „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ (FLZ) von Fahrenberg et al. (2000), das „Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) von Siegrist, Broer und Junge (1996), die „Fragen zur Lebenszufriedenheit^{Module}“ (FLZ^M) von Henrich und Herschbach (2000) und die „Skalen zur Erfassung der Lebensqualität“ (SEL) von Averbek et al. (1997).

Der an sich nicht zu zeitaufwändige, gut konstruierte und ebenso gut validierte FLZ wurde zum einen deswegen ausgeschieden, weil die Fragen von zwei seiner Skalen („Ehe und Partnerschaft“ und „Beziehung zu den eigenen Kindern“) nur beantwortet werden sollen, sofern man überhaupt eine/n PartnerIn oder Kinder hat, und die Items einer dritten sich auf „Arbeit und Beruf“ beziehen, wobei im Ruhestand der ehemalige Beruf zu bewerten ist. Bei schwerer Körperbehinderten aber kann es durchaus häufiger der Fall sein, dass sie weder

eine/n feste/n PartnerIn noch eigene Kinder haben und auch niemals im Beruf standen. Zum anderen enthält er eine Skala „Sexualität“, die dem Autor aus ethischen Gründen zu intim für eine Erhebung in Interviewform gewesen wäre.

Auch das PLC entspricht hohen Ansprüchen, was die ihm zugrundegelegte Theorie und seine gut überprüfte Testgüte betrifft, und es ist auch in vertretbarer Zeitdauer durchzuführen. Gegen seine Verwendung für die vorliegende Studie sprachen allerdings zwei entscheidende Gesichtspunkte. Erstens existieren für dieses Verfahren bislang keine Normwerte bzw. Stichproben-Ergebnisse Gesunder, weil es von seinen Autoren eher für den intrapersonellen Vergleich im Rahmen von Längsschnittstudien konzipiert wurde. Der statistische Vergleich mit Nicht-Behinderten wäre also damit nicht möglich gewesen. Zweitens müssen krankheitsspezifische Symptomlisten erstellt werden, was sehr aufwändig ist und bei der sich sehr unterscheidenden Vielfalt an Körperbehinderungen verursachenden Krankheitsarten zur Nicht-Vergleichbarkeit innerhalb der Stichprobe führen kann.

Die FLZ^M schließlich erfüllen zwar die an sie gestellten Anforderungen bezüglich Ökonomie und Evaluation, sind aber inhaltlich etwas dürftig konzipiert. Außer „Allgemeiner Lebenszufriedenheit“ und „Zufriedenheit mit der Gesundheit“ können mit ihnen leider keine Werte bezüglich der affektiven Befindlichkeit, also aktuellen Stimmungslage oder längerfristigen Grundgestimmtheit gewonnen werden. So untersuchen sie also eher die kognitiven Anteile von Lebensqualität, eben Lebenszufriedenheit im engeren Sinne als rationale Beurteilung der eigenen Lebensumstände und nicht als ebenso gefühlsbetonte Einschätzung von gegebenenfalls hohem oder niedrigem affektiven Wohlbefinden.

So blieben nur noch die SEL übrig, für die der Autor sich nach eingehender Prüfung entschied. Von ihren AutorInnen (Averbeck et al., 1992) wird Lebensqualität grundsätzlich als populationsunspezifisches, dynamisches und globales Konstrukt aufgefasst (s.o.), das generell drei Dimensionen beinhaltet: eine inhaltliche (körperliche, soziale und kognitiv-emotionale Komponenten), eine zeitliche (aktuell versus stabil) und eine Dimension verschiedener subjektiver Relevanzgrade (objektivierbare Wahrnehmung versus subjektive Interpretation).

Diese konzeptuellen Überlegungen konnten im Zuge weiterer evaluativer Untersuchungen bestätigt werden (Averbeck et al., 1997; Leiberich et al., 1993). Es ergibt sich ein ähnliches

Bild der Hochwertigkeit bezüglich der psychometrischen Qualitäten der SEL wie beim SONET, das außerdem ebenso zufriedenstellende bis gute Reliabilität und Stabilität, valide Änderungs-Sensitivität, nachgewiesene interne und faktorielle Konstrukt-, Kriteriums- und differentielle Validität umfasst (Schröder et al., 2000).

Das Verfahren liegt in Lang- (69 Items) und Kurzform (28 Items) vor. Die Kurzform dient eher der äußerst ökonomischen Erfassung des Konstrukts, wie es z.B. im klinischen Alltag oder in Längsschnittuntersuchungen benötigt wird. Die Langfassung ist besonders für Studien geeignet, die auf eine differenzierte Untersuchung spezifischer Defizite in Teilbereichen angelegt sind. Dies lag für diese Erhebung insofern vor, als eine der allgemeinen Fragestellungen bezüglich der Lebensqualität Körperbehinderter war, in welchen Teilbereichen diese sich möglicherweise von Nicht-Behinderten unterscheiden, und nicht nur, ob die Gesamt-Lebensqualität unterschiedlich ist, wie als Hypothese formuliert wurde. Daher wurde für diese Studie die Langform verwendet.

Von den 69 Items der Langform des von den ProbandInnen auszufüllenden Fragebogens (s. Anhang) sind 68 den folgenden sieben Skalen zugeordnet:

- (1) Stimmung (STIM, 10 Items): Bei dieser Skala, mit der die aktuelle Stimmung erhoben wird, handelt es sich um eine gekürzte Fassung der „Befindlichkeits-Skalen“ (BFS) von Abele-Brehm und Brehm (1986) (s.o.).
- (2) Objektive körperliche Beschwerden (OBKOER, 10 Items): Es werden objektivierbare körperliche Beeinträchtigungen und Veränderungen erfasst.
- (3) Objektives soziales Umfeld (OBZOZ, 4 Items): Funktionsfähigkeit im Alltag und im Umfeld werden hiermit erfragt.
- (4) Subjektive körperliche Verfassung (SUKOER, 9 Items): Hier wird das eigene Erleben des körperlichen Befindens untersucht.
- (5) Grundstimmung (GRUSTI, 14 Items): Daten bezüglich der positiven versus negativen Erlebnistönung in den letzten Wochen und Monaten werden mit dieser Skala gewonnen.
- (6) Subjektives soziales Umfeld (SUSOZ, 11 Items): Die soziale Umgebung in den letzten Monaten bezüglich Freundes- und Familienkreis sowie der beruflichen Situation wird hier bewertet.
- (7) Lebensorientierung (LEBOR, 10 Items): Mit der letzten Kategorie von Fragen werden

längerfristige Lebenseinstellungen im Sinne von Zuversicht und Gelassenheit versus umfassender Unzufriedenheit mit dem bisherigen Leben erforscht.

Mit einem einzelnen Item (LEQUA) erfolgt schließlich eine subjektive globale Abschätzung der Gesamt-Lebensqualität, womit eine Absicherung der Gültigkeit des Fragebogenergebnisses ermöglicht wird.

Bei der Auswertung werden die sieben Skalen zu drei Bereichen zusammengefasst:

- (1) Körperlicher Bereich (KOERPER, 19 Items): Objektive körperliche Beschwerden und Subjektive körperliche Verfassung
- (2) Sozialer Bereich (SOZIAL, 15 Items): Objektives soziales Umfeld und Subjektives soziales Umfeld
- (3) Kognitiv-Emotionaler Bereich (KOGEMO, 34 Items): Stimmung, Grundstimmung und Lebensorientierung

Ganz zum Schluss wird aus allen Skalen-Items ein „objektiver“ Gesamt-Lebensqualitätswert (GESAMT) erstellt, von dem dann der „subjektive“ Gesamt-Lebensqualitätswert (LEQUA) subtrahiert wird, um zu prüfen, ob die sich ergebende Differenz innerhalb des Konfidenzintervalls liegt.

Nachdem die SEL ursprünglich für Tumorkranke entwickelt wurden (Averbeck et al., 1992; Leiberich et al., 1993; Schröder et al., 2000) und in der Folge die Langform zunächst für HIV-Positive (Leiberich et al., 1995, 1997) und dann auch für Dialyse-PatientInnen (Averbeck et al., 1997) angewandt wurde, enthält sie in zwei Items Formulierungen, die sich auf die „Krankheit“ des Befragten beziehen. Diese Stellen mussten natürlich in „Behinderung“ umformuliert werden und des weiteren gab es vor allem im Auswertungsblatt kleine Fehler zu korrigieren. Die fünf Antwortkategorien zum Item 9 der Skala „SUKOER“ sind dort in verkehrter Reihenfolge gepunktet, was zur gegenteiligen Bewertung führen würde (im Anhang A in korrigierter Form enthalten).

Die größten Änderungen jedoch wurden an der Skala „OBKOER“ durchgeführt. Was ihre durch äußerst verschiedene Krankheitsarten oder Verletzungen bedingten Beschwerden betrifft, sind Körperbehinderte ja eine sehr inhomogene Gruppe. Spastiker z.B. haben häufig

8.4. UNTERSUCHUNGSABLAUF

Zum Einüben der Erhebungsinstrumente wurde, wie bereits erwähnt, ein vom Autor selbst betreuter und zugleich mit ihm befreundeter schwer Körperbehinderter befragt, der seine Mitwirkung von sich aus angeboten hatte.

Als nächstes wurde mit dem Autor persönlich bekannten, aber nicht mit ihm beruflich oder freundschaftlich verbundenen körperbehinderten Privatpersonen, die auf eine unverbindliche Anfrage im voraus bereits ihre Teilnahme und Unterstützung zugesagt hatten, und über den Mobilen Hilfsdienst Salzburg mit dessen körperbehinderten Kunden telephonisch Kontakt aufgenommen.

Am Telephon berief sich der Autor bei der Darstellung seines Ansinnens auf diejenigen, von denen er die angerufene Person vermittelt bekam, und hielt sich an den gemeinsam mit Ass.-Prof. Dr. Anton-Rupert Laireiter verfassten Anwerbungsbrief - selbstverständlich, ohne dabei die Angerufenen in irgendeiner Form zu bedrängen.

Bei der Terminvereinbarung wurde je nach Wunsch des zu Untersuchenden der Untersuchungsort entweder bei ihr/ihm zuhause, beim Autor oder an einem anderen Ort festgelegt. Die einzige unabänderliche Bedingung für das Interview war jedoch die völlige Ungestörtheit unter vier Augen an einem nicht-öffentlichen Ort für bis zu zwei Stunden.

Kam der Termin zustande, erfolgte das Interview nach folgendem Ablauf:

- (1) Begrüßen und erneutes Vorstellen des Untersuchungsleiters
- (2) Vorlegen des Anwerbungsbriefes
- (3) Vorlegen des Grunddaten-Fragebogens: erneutes Erfragen der Teilnahmebereitschaft („Telephon-Nummer“ und „Erreichbarkeit“ wurden aufgrund der geänderten Vorgangsweise bei der Rekrutierung übersprungen), Erheben der persönlichen Daten und der Daten zur Körperbehinderung
- (4) Vorlegen des SEL: Vorlesen der Einführung und Erheben der Daten zur Lebensqualität
- (5) Vorlegen des SONET: Vorlesen des Interviewleitfadens und schrittweise Anleitung zur Erhebung der Daten zum Sozialen Netzwerk, der Sozialen Unterstützung und Belastung
- (6) Bedanken für die Teilnahme und Verabschieden

Die Reihenfolge der Erhebungsinstrumente ergab sich zum einen aus ihrer inhaltlichen Valenz und zum anderen aus der jeweiligen Bearbeitungsdauer.

Der Grunddaten-Fragebogen eignete sich sehr gut als warming-up der Untersuchung. Nach der Herstellung des informierten Einverständnisses des Teilnehmers durch das Vorlegen des Anwerbebriefes und das erneute Einholen der Einwilligung wurden zunächst mit den soziodemographischen Daten eher äußerliche Fakten erhoben. Unmittelbar danach wurden mit den Daten zur Körperbehinderung bereits etwas gefühlstnähere Auskünfte eingeholt und mit SEL und SONET schließlich eindeutig auch emotionale Inhalte untersucht.

Bezüglich der benötigten Zeit wurde für den Grunddatenfragebogen mit einer durchschnittlichen Bearbeitungsdauer von 10 Minuten gerechnet. Für die SEL wurden in ihrer Langform von den Autoren (Averbeck et al., 1997) eine mittlere Bearbeitungsdauer von 15-45 Minuten veranschlagt, während die Durchführung des SONET ca. eine Stunde benötigt. Nun enthalten die SEL ja eine Skala, die sich auf momentane Befindlichkeit bezieht, welche wiederum durch vorangegangene Anstrengungen beeinträchtigt sein kann. Um den Einfluss von Ermüdungserscheinungen auf die erhobenen Stimmungswerte zu vermeiden, war es daher ratsam, das im Einzelfall bei einem großen Sozialen Netzwerk möglicherweise noch länger dauernde SONET erst nach den SEL einzusetzen.

Normalerweise füllen die ProbandInnen alle diese Fragebögen selbstständig aus, nur beim SONET, das ja ein standardisiertes Interview ist, werden die Fragen vom Untersuchungsleiter sukzessive vorgegeben und vom Untersuchten im Protokollheft eingetragen. Das Ausfüllen der Fragebögen hätte also möglichst durch die ProbandInnen selbst erfolgen sollen. Wie zu erwarten, war es aber notwendig, dies für schwerer Behinderte, die sich beim Schreiben schwer taten, an deren Stelle zu erledigen. Das konnte aber zusätzlich die Unerlässlichkeit des Vorlesens *aller* Fragen bedeuten, wodurch im Einzelfall die Interviewdauer ebenfalls erheblich verlängert wurde. Im Falle einer absehbaren Überlänge wurde den Versuchspersonen ein zweiter Termin zur Vollendung des Interviews angeboten.

Somit betrug die voraussichtliche durchschnittliche Dauer des Interviews circa $1\frac{3}{4}$ Stunden, was wie bereits erwähnt u.a. von der Lese- und Schreibfähigkeit und in bezug auf das SONET nicht zuletzt auch von der jeweiligen Netzwerkgröße der Teilnehmer abhängte.

Am Ende wurden die Interviewten jeweilig gebeten, ihnen bekannte Körperbehinderte zu nennen, die eventuell ebenfalls zur Teilnahme an der Studie bereit sein könnten. Personen, die weitere UntersuchungsteilnehmerInnen vermitteln wollten, wurden höflichst darum ersucht, im voraus das Interesse der Genannten an einer Teilnahme selbst abzuklären. Dies wurde für sinnvoll gehalten, um einerseits möglicherweise als aufdringlich empfundene Belästigung durch einen unbekanntem Anrufer zu vermeiden, also die Intimsphäre und das Bedürfnis nach Datenschutz der Betroffenen zu respektieren, und andererseits um die Teilnahmebereitschaft durch die vertrauenserweckende persönliche Weiterempfehlung zu erhöhen.

8.5. ETHISCHE/JURISTISCHE GESICHTSPUNKTE

8.5.1. Kosten-Nutzen-Relation

Was den finanziellen Aspekt betrifft, bewegte sich diese Studie in einem vertretbaren Rahmen, weil weder für die Untersuchten, noch für die Allgemeinheit, außer durch die normalen Ausgaben für die universitären Einrichtungen, Kosten durch die gewählte Vorgangsweise entstanden. Auch der Autor verausgabte sich damit nicht, denn z.B. im Gegensatz zur anfänglich alternativ ebenfalls ins Auge gefassten brieflichen Vorerhebung der Teilnahmebereitschaft mitsamt den Grunddaten, die durch die Portogebühren erheblich teurer gekommen wäre, war die telephonische Kontaktaufnahme ohne Vorerhebung wesentlich billiger.

Bezogen auf die Zeitökonomie wurde den Untersuchten zwar durchaus einiges an Aufwand zugemutet, jedoch wurden sie zum einen schon beim telephonischen Erstkontakt darüber aufgeklärt, dass die Befragung zeitaufwändig sein würde und zum anderen darauf hingewiesen, dass sie zu jedem Zeitpunkt, also auch noch während des Interviews, ihre Zusage zur Teilnahme zurückziehen könnten. Des weiteren wurde durch das Zurückgreifen auf gut untersuchte und daher bewährte Testverfahren der zu erwartende zeitliche Mehr-Aufwand für die Konstruktion und Erprobung neuer Instrumente vermieden.

Der Nutzen ergibt sich erstens aus dem möglichen persönlichen Erkenntnisgewinn der Befragten durch die Erstellung eines Gesamtbildes der persönlichen Lebensumstände und der sozialen Umwelt, zweitens aus der erhofften Brauchbarkeit der gewonnenen Einsichten in die speziellen Bedürfnisse Körperbehinderter, z.B. für fördernde Maßnahmen seitens der Sozialpolitik, drittens aus dem Wissenszuwachs für die Wissenschaft bzw. die Allgemeinheit und viertens für den Autor persönlich aus der Unterstützung seines beruflichen Werdegangs mit der Ermöglichung dieser Studien-Abschlussarbeit.

8.5.2. Freiwilligkeit der Teilnahme und informierte Zustimmung

Für die Teilnahme an dieser Studie wurden ausschließlich Personen angeworben, die nicht in irgendeiner Art von Abhängigkeitsbeziehung zum Autor oder zu den sie ihm vermittelnden

Personen standen. Von daher wurde eine a priori Unfreiwilligkeit ausgeschlossen. Des Weiteren wurde, wie bereits erwähnt, sorgfältig darauf geachtet, dass kein/e vom Autor Kontaktierte/r sich auch nur im mindesten vom Interviewer oder anderen zur Mitwirkung überredet, gedrängt oder verpflichtet, oder auch nur telephonisch belästigt fühlte. Die Untersuchten wurden von Anfang an darauf hingewiesen, dass selbst bei bereits zugesagter Teilnahme oder sogar laufender Untersuchung keine Verpflichtung daraus zur vollständigen Durchführung erwachsen würde, sodass sie im Falle eines Meinungsumschwungs jederzeit aus dem Forschungsprojekt aussteigen konnten.

Vom ersten Augenblick der Kontaktaufnahme an wurden die Angesprochenen völlig offen, ehrlich und detailgetreu über alle Inhalte und Mittel der Untersuchung und den zu erwartenden Ablauf und Aufwand ihrerseits in Kenntnis gesetzt. Die einzige Ausnahme dabei wurde dafür gemacht, welche bisherigen Befunde über Körperbehinderte dem Autor aus der Forschung bekannt waren, welche Fragestellungen sich daraus und aus den eigenen beruflichen Alltagsbeobachtungen ergeben hatten und wie daher die Hypothesen für diese Studie lauteten. Dies war mit der Vermeidung von bewusster und direkter Einflussnahme der Versuchspersonen auf die Ergebnisse, also Mindestansprüchen an die Wissenschaftlichkeit der Vorgangsweise bei der Datenerhebung, zu rechtfertigen. Es wurde jedoch jedem/r TeilnehmerIn angeboten, ihm/r bei Interesse nach erfolgtem Abschluss der Studie eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse zuzusenden.

8.5.3. Angemessener Umgang mit den Versuchspersonen und Schädigung

Alle Gespräche vor, während oder nach der Untersuchung, die mit den Untersuchten oder den sie vermittelnden Kontaktpersonen stattfanden, waren von einer verständnisvollen, geduldigen und wertschätzenden Haltung des Untersuchungsleiters geprägt. Fragen und Einwände wie auch positives oder negatives Feedback wurden als Anregung verstanden und anerkennend und dankbar beantwortet.

Aufgrund der Versuchsplanung waren weder akute Schädigungen zu erwarten, noch sind Langzeitfolgen zu befürchten. Wurden durch die Fragen beim bzw. bei der InterviewpartnerIn jedoch z.B. unangenehme Gefühle oder schlimme Erinnerungen ausgelöst, wurde mit aller gebotenen Feinfühligkeit und dem nötigen Respekt darauf

einzugehen versucht, Rücksicht genommen und gegebenenfalls auch auf eine Beantwortung verzichtet. Außerdem stand der Untersuchungsleiter den ProbandInnen selbstverständlich für auftretende Fragen, Kritik oder Probleme jederzeit zur Verfügung.

8.5.4. Persönliche Verantwortung und Vertraulichkeit der Daten

Für die im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführte Untersuchung übernimmt der Autor die volle persönliche Verantwortung. Er ist sich bewusst, dass es ein großer Vertrauensbeweis ist, wenn Menschen einem mehr oder weniger Fremden persönliche Daten und Informationen, insbesondere über eine Krankheit, anvertrauen. Der Autor gab sich daher alle Mühe, auf strenge Vertraulichkeit bei der Datenerhebung, absolute Verschwiegenheit, was die Datenweitergabe betrifft, Anonymität bei der Auswertung und Datenschutz in bezug auf die schriftliche Darstellung zu achten.

8.6. AUSWERTUNGSMETHODEN

Alle Daten wurden mit dem Statistikprogramm „SPSS for Windows“ (115 x Base Version 11.x English) eigenhändig ausgewertet. Dabei wurden zunächst die Rohwerte der Untersuchten aus allen angewendeten Verfahren in eine gemeinsame Datenmatrix eingegeben, um anschließend miteinander und den Daten aus anderen Untersuchungen verrechnet oder verglichen zu werden.

So wurden zunächst die Stichprobenbeschreibung (soziodemographische Daten), die deskriptiven Werte (Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimal- und Maximal-Wert) und die Häufigkeitstabellen (absolut und prozentual) in bezug auf die erhobenen Variablen Körperbehinderung, Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung und Lebensqualität erstellt. Es folgten Berechnungen von Zusammenhängen (Spearman-Rangkorrelation) innerhalb der selbst erhobenen Stichprobe und von Unterschieden (Mann-Whitney-U-Test, Chi-Quadrat-Test, T-Test bei einer Stichprobe, z-Vergleich nach Fisher) zu Stichproben anderer AutorInnen.

Dabei wurde sorgfältig auf das Skalenniveau und die Verteilung der zugrundeliegenden Daten Rücksicht genommen und die diesen entsprechenden und sinnvollen statistischen Methoden angewendet.

8.7. DURCHFÜHRUNG UND FALLBESCHREIBUNG

Nachdem der Probelauf mit einem vom Autor beruflich betreuten Körperbehinderten problemlos vonstatten gegangen war, wurde die Datenerhebung bei den vom MOHI und von privater Seite vermittelten Personen vom 4.6. bis zum 9.9.2002 in Salzburg und Umgebung durchgeführt. In 32 Fällen erfolgte diese bei den ProbandInnen zuhause, viermal in einem Badehaus des ÖZIV am Mondsee, zweimal in der Wohnung des Untersuchungsleiters, einmal am Arbeitsplatz einer Betroffenen und einmal in einem Gastgarten (als alleinige Gäste). Immer jedoch waren der jeweilige Befragte und der Interviewer unter vier Augen und ungestört. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug wie erwartet $1\frac{3}{4}$ Stunden, wobei die Streuung sehr hoch war - die kürzeste Befragung dauerte nämlich 50 Minuten und die längste 3 Stunden(!).

Normalerweise reichte auch ein Termin aus, nur in drei Fällen musste ein zweites und im Falle des Probanden mit besagten 3 Stunden Interviewdauer sogar ein drittes Treffen vereinbart werden. Dieser ist jedoch zum einen schwerstbehindert - er ist ab dem Hals komplett querschnittgelähmt, was für den Autor bedeutete, ihm alle Fragen vorzulesen und für ihn auszufüllen, und zum anderen hat er ein besonders großes Netzwerk. Als Beleg, dass diese dreimalige Befragung für ihn trotzdem nicht zu beschwerlich war, wurde gewertet, dass der Autor mitsamt seiner Frau zum Abschluss der Befragung spontan vom Befragten zu Frau, Kind und FreundInnen nach Hause zum Essen eingeladen wurde.

Insgesamt verlief die Datenerhebung also erfolgreich, wenn es auch am Ende zunehmend schwieriger wurde, geeignete ProbandInnen zu bekommen. Auf vier teilnahmewillige Personen musste verzichtet werden, da sie schon über 59 Jahre alt waren, und eine Person brach das Interview nach Beantwortung des Grunddaten-Fragebogens aufgrund von behinderungsbedingten Kreislaufproblemen ab und wollte es auch nicht mehr weiterführen. So wurde für das Interviewen der ersten 22 Personen nur ein Monat, für die nächsten 10 ein weiterer und für die letzten 8 der dritte Monat benötigt.

Zwei tragische Ereignisse überschatteten die Erhebung. Ein dem Autor bekannter Körperbehinderter, mit dem schon ein Termin vereinbart war, nahm sich eine Woche davor das Leben. Im nachhinein erfuhr der Autor, dass er schon seit längerer Zeit unter

Depressionen gelitten hatte, der unmittelbare Auslöser soll jedoch gewesen sein, dass aufgrund zusätzlicher Sehschwierigkeiten sein Führerschein gefährdet war, was ihm das Pendeln von zuhause zum Arbeitsplatz verunmöglicht und ihn damit existenziell bedroht hätte. Eine zweite bereits Interviewte und unfallbedingt eher nur leicht Gehbehinderte verstarb wenige Zeit nach der Durchführung völlig unvermittelt an einem Hirnschlag. Selbstverständlich standen diese Ereignisse in keinem auch nur irgendwie gearteten ursächlichen Zusammenhang mit den Interviewterminen, sie führten dem Autor jedoch im einen Fall die schwere Belastetheit des Lebens so manches Körperbehinderten und im anderen Fall die generelle Vergänglichkeit des Lebens deutlich vor Augen.

8.8. KRITISCHE DISKUSSION DES VERSUCHSPLANS UND DER ERHEBUNGSINSTRUMENTE

Im folgenden werden der Versuchsplan und die verwendeten Fragebögen anhand ihrer Brauchbarkeit im Rahmen der vorliegenden Studie kritisch bewertet. Die ursprünglich geplante Rekrutierung der ProbandInnen über den ÖZIV wäre selbstverständlich besser als deren Gewinnung per Schneeballsystem gewesen. Bei entsprechend hoher Beteiligung hätte nach der Grunddatengewinnung eine repräsentative Stichprobe gebildet werden können. Die Aussagekraft der erhaltenen eigenen Ergebnisse ist daher von vorneherein eingeschränkt. Hinzu kommt noch, dass auch alle drei Vergleichsstichproben nicht-repräsentativ sind. Das relativiert zusätzlich die Ergebnisse der Stichprobenvergleiche. Dass es auch Hauser (1997) und Lettner (n.d.) im Rahmen ihrer Abschlussarbeiten nicht möglich war, repräsentative Stichproben zu erheben, zeigt aber auch, dass dies wohl in den meisten Fällen ein zu hoher Anspruch an eine Diplomarbeit ist. Im vorliegenden Fall gab es jedenfalls keine andere Möglichkeit der Datenerhebung.

Am Grunddaten-Fragebogen hatte der Autor während der Untersuchung grundsätzlich nichts auszusetzen. Aufgrund der geänderten, nicht mehr schriftlichen Erhebungsweise erübrigte sich natürlich die Frage nach der Teilnahmebereitschaft und der Telefon-Nummer des Interviewten. Im nachhinein erwies sich bei den Daten zur Körperbehinderung die Erhebung des Beginns der Verwendung von Fortbewegungs-Hilfsmitteln als überflüssig. Dieses Item in bezug auf den Rollstuhlgebrauch wurde mit dem Fragebogen von Hauser (1997) etwas unreflektiert übernommen und dieser um eine zweite Frage nach dem Beginn des Bedarfs an anderen Gehhilfen erweitert. Diese Daten sind jedoch im Vergleich zum Zeitpunkt des Eintrittes der Körperbehinderung bedeutungslos.

Was die SEL betrifft, so entstand schon vor der Untersuchung der Verdacht, dass manche Fragen (z.B. die OBSOZ-Items durch die Bezugnahme auf „noch wie gewohnt“, s. Anhang) eigentlich nur dann voll auf die Befragten zutreffen würden, wenn diese innerhalb der letzten zwei bis drei Monate gravierende Veränderungen durch eine akute Erkrankung oder Behandlung durchgemacht hatten, nicht jedoch wenn sie chronisch krank oder schon länger behindert waren. Dennoch entschied der Autor sich für deren unveränderte Beibehaltung, da sie ja auch den Krankheitsverlauf einer schon vorher bestehenden körperlichen Behinderung für den besagten Zeitraum erfassen.

Mit manchen Fragen des SONET hatten die Interviewten Schwierigkeiten. Schon beim Probegang stellte sich beim Item „Reziprozität“ heraus, was sich später wiederholen sollte. Personen mit sozialprofessionellen Bezugspersonen taten sich schwer, jene den drei Antwortmöglichkeiten „gebe mehr – gebe gleichviel – gebe weniger“ zuzuordnen, da ja zu diesen einerseits von vornherein eine asymmetrische Struktur des Austausches bezüglich Hilfe und Unterstützung besteht, die aber andererseits durch Bezahlung ausgeglichen wird. Dies trifft im gleichen Maße auf das „Soziale Unterstützungs“-Item „Arbeit abnehmen“ bezüglich der sozialprofessionellen Haushaltshilfen zu.

Daraufhin wurde bei allen ProbandInnen in bezug auf beratende und unterstützende Berufsgruppen auf die Erhebung der Reziprozität verzichtet, sofern nicht zu diesen auch eine private Beziehung bestand. Bei „Arbeit abnehmen“ sollten sie dieses Item für die HelferInnen nur verwenden, wenn diese über das Ausmaß der beruflichen Hilfestellung im Alltag hinaus, als Fleißaufgabe oder Freundschaftsdienst etwas für den Befragten getan hatten. Andernfalls wäre das Bild des Ausmaßes an Sozialer Unterstützung und der Reziprozität völlig verzerrt worden, weil manche Untersuchte tägliche Haushaltsbetreuung von vielen HelferInnen bekommen.

Als sehr sinnvoll dagegen wurden vom Untersuchungsleiter die im „Glossar zur Netzwerk- und Unterstützungsbefragung SONET“ (1988) nahegelegten zulässigen Obergrenzen der Nennung von 30 Personen bei den Verwandten und von 20 Personen bei den (guten) FreundInnen und Bekannten empfunden. Bei einer Person wurden nämlich beide Grenzen erreicht, am Ende des Interviews aber stellte sich bei der Erhebung der Kontakthäufigkeit heraus, dass der Proband aus Stolz auf die Netzwerkgröße einige entfernte Verwandte, mit denen gar kein Austausch bestand, und ebenso FreundInnen, mit denen er schon lange keinen Kontakt mehr hatte, angegeben hatte. So konnte er zunächst wenigstens bei 30 bzw. 20 Personen gestoppt und im nachhinein die zum Teil überflüssigerweise Angegebenen herausgenommen werden. Vier Personen, also 10% der Befragten, schienen aber tatsächlich einen Freundes- und Bekanntenkreis von über 20 Personen zu haben. Auch bei ihnen hielt sich der Interviewer bei der Datenaufnahme jedoch an diese im Glossar empfohlene und auch allein aus zeitökonomischen Gründen sinnvolle Obergrenze.

9. ERGEBNISSE

Nachdem diese Studie in einem Bereich erfolgte, zu dem es noch nicht viele gesicherten Ergebnisse gab, und daher als explorativ zu betrachten ist, sind die bei der Auswertung zu beantwortenden Fragestellungen eher allgemein gehalten. Daher werden hier zunächst alle Ergebnisse dargestellt, um diese dann anschließend jeweils in ihrer Relevanz für die Prüfung der Hypothesen detaillierter zu diskutieren.

9.1. SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN

9.1.1. Geschlecht, Alter und Familienstand

Die 40 Befragten (20 Frauen, 20 Männer) haben ein Alter von 24 bis 58 Jahren und sind im Durchschnitt 42 Jahre alt (alle soziodemographischen Ergebnisse: s. Tabelle 1). Der Anteil der 30- bis 39-jährigen ist mit 37.5% am höchsten, gefolgt von den 50- bis 59-jährigen mit 30%. Wenn man die jüngeren und die älteren ProbandInnen in nur zwei Gruppen aufteilt, sind 47.5% im Alter von 20 bis 39 Jahren und 52.5% im Alter von 40 bis 59 Jahren.

Lettner (1994b) hat für ihre Dissertation eine für die Österreichische Bevölkerung u.a. hinsichtlich des Alters (20-bis 40-jährige = 55%, 40- bis 60-jährige = 45%), repräsentative Stichprobe ($N = 100$) erhoben und im Ergebnis ein Durchschnittsalter von 39 Jahren erhalten. Die ProbandInnen der vorliegenden Stichprobe sind also durchschnittlich etwas älter, und die Altersverteilung entspricht etwaigen Ansprüchen an Repräsentativität nur ungenügend.

Der Familienstand der ProbandInnen ist bei 70% alleinstehend (ledig, geschieden, getrennt lebend oder verwitwet), nur 30% haben eine/n LebenspartnerIn. Diese Verteilung ist nahezu genau umgekehrt wie bei der repräsentativen Stichprobe Lettners (1994b) (26% alleinstehend, 74% mit LebenspartnerIn). Dies ist aber kein Zeichen von Nicht-Repräsentativität, sondern eher ein Hinweis darauf, dass es schwerer für Körperbehinderte zu sein scheint, eine/n PartnerIn fürs Leben zu finden, womit also Partnerschaft wohl zu den abhängigen Variablen gehört. Dies soll später bei der Prüfung möglicher Zusammenhänge innerhalb der Stichprobe und im Vergleich zu anderen genauer untersucht werden.

Tabelle 1

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zu den soziodemographischen Daten (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Alter	41.83	41.00	9.54	24	58

	<i>n</i>	<i>%</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Alter			Höchster Schulabschluss		
20 – 29 Jahre	4	10.0	keinen	1	2.5
30 – 39 Jahre	15	37.5	Sonderschule	4	10.0
40 – 49 Jahre	9	22.5	Volksschule	2	5.0
50 – 59 Jahre	12	30.0	Hauptschule	22	55.0
			Matura	11	27.5
Geschlecht			Abgeschlossene Berufsausbildung		
weiblich	20	50.0	keine	8	20.0
männlich	20	50.0	Lehre/Berufsschule	12	30.0
Familienstand			Fachschule	5	12.5
ledig	20	50.0	Berufsbildende höhere Sch.	10	25.0
in Lebensgemeinschaft	3	7.5	Hochschule/Universität	5	12.5
verheiratet	9	22.5	Berufstätigkeit		
getrennt lebend/geschieden	7	17.5	vollbeschäftigt	6	15.0
verwitwet	1	2.5	halbbeschäftigt	3	7.5
			nicht beschäftigt	3	7.5
			in Pension	26	65.0
			in Karenz	2	5.0

9.1.2. Schulbildung, Berufsausbildung und Berufstätigkeit

Der höchste Schulabschluss ist bei der Mehrheit die Hauptschule (55%), gefolgt von der Matura (27.5%) und der Sonderschule (10%). Nach der Mikrozensushebung 1990 haben 40% der Wohnbevölkerung ab 15 Jahren den Pflichtschulabschluss und 12% die Matura (Mikrozensus 1990, zitiert nach Hauser, 1997). Die in dieser Studie Untersuchten verfügen also über eine überdurchschnittlich hohe Schulbildung.

Was die abgeschlossene Berufsausbildung betrifft, so haben 30% der Interviewten eine Lehre gemacht und damit die Berufsschule, 25% die berufsbildende höhere Schule und 20% keine Berufsausbildung abgeschlossen. Der Rest teilt sich zu gleichen Teilen von je 12.5% auf in jene, die eine Fachschule und andere, welche die Hochschule bzw. Universität mit Erfolg absolviert haben.

Knapp zwei Drittel (65%) sind in Pension, 15% sind vollbeschäftigt, die restlichen Versuchspersonen sind entweder nur halbbeschäftigt (7.5%) oder nicht beschäftigt (7.5%) oder gerade in Karenz (zwei Frauen, 5%). Bei der vorliegenden Stichprobe beträgt also der Anteil der Berufstätigen nur 22.5%, was natürlich weit unter dem Bevölkerungsdurchschnitt von 51% (Mikrozensus 1990, zitiert nach Hauser, 1997) liegt.

Bezüglich der Art des ausgeübten Berufs stellte sich ja schon bei der vorangehenden Frage heraus, dass die meisten der Untersuchten in behinderungsbedingter Pension sind, daher macht die Aufzählung der Berufe der wenigen anderen hier keinen Sinn.

9.2. KÖRPERBEHINDERUNG

9.2.1. Art der Behinderung

Die meisten der TeilnehmerInnen beantworteten die Frage nach der Art der Körperbehinderung sehr genau (z.B. „Spastische Tetraparese“), doch manche schienen ihre exakte medizinische Diagnose nicht zu kennen, so gaben sie auch auf ein Nachfragen hin einfach z.B. „Spastiker“ an, deshalb wurden die vielen Einzel-Diagnosen zu Behinderungsarten zusammengefasst (s. Tabelle 2). Dabei wird deutlich, dass die Spastischen Erkrankungen nahezu ein Drittel (32.5%) ausmachen, Cerebrale Hemi-/Tetraparesen, Multiple Sklerosen und Querschnittlähmungen je 12.5% und weitere Krankheitsgruppen außer den Muskelerkrankungen (7.5%) nur noch als Einzelfälle vertreten sind. Medizinisch-diagnostisch exakt sind allerdings sowohl die Spastischen Erkrankungen als auch die Ataxie den Cerebralparesen zuzurechnen (s.o.), die damit einen Anteil von 50% einnehmen.

Tabelle 2

Häufigkeitsverteilung der Behinderungsarten (N = 40)

Krankheitsgruppe	n	%
Spastische Erkrankungen	13	32.5
Cerebrale Hemi-/Tetraparesen	5	12.5
Multiple Sklerosen	5	12.5
Querschnittlähmungen	5	12.5
Muskelerkrankungen	3	7.5
Amputationen	2	5.0
Ataxie	2	5.0
Arteriosklerose	1	2.5
Beinläsion	1	2.5
Diskusprolaps	1	2.5
Poliomyelitis	1	2.5
Polyarthritits	1	2.5

9.2.2. Beginn und Dauer der Behinderung

Im Durchschnitt begann für die UntersuchungsteilnehmerInnen die Behinderung (s. Tabelle 3) im Alter von 13 Jahren, sei es nun schleichend oder plötzlich, für etwas weniger als die Hälfte (42.5%) besteht die Schädigung aber bereits seit der Geburt.

Tabelle 3

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zum Beginn der Behinderung (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Alter	13.30	10.00	14.60	0	49

Altersgruppe	<i>n</i>	%
von Geburt an	17	42.5
mit 1 – 10 Jahren	4	10.0
mit 11 – 20 Jahren	5	12.5
mit 21 – 30 Jahren	8	20.0
mit 31 – 40 Jahren	3	7.5
mit 41 – 50 Jahren	3	7.5

Wenn man nun den Beginn der Behinderung vom Alter abzieht, so erhält man die Dauer der Behinderung (s. Tabelle 4). Im Durchschnitt besteht für die Befragten die Behinderung schon seit 28.5 Jahren. Den größten Anteil an der Gruppe haben mit 27.5% diejenigen, die seit 30 bis 39 Jahren behindert sind und den kleinsten mit 7.5% diejenigen, die es seit 50 bis 59 Jahren sind.

Tabelle 4

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zur Dauer der Behinderung (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Dauer	28.53	30.00	15.00	3	58

Gruppe	<i>n</i>	%
seit 0 – 9 Jahren	5	12.5
seit 10 – 19 Jahren	7	17.5
seit 20 – 29 Jahren	7	17.5
seit 30 – 39 Jahren	11	27.5
seit 40 – 49 Jahren	7	17.5
seit 50 – 59 Jahren	3	7.5

9.2.3. Fortbewegungs-Hilfsmittel

Während der Datenaufnahme stellte sich heraus, dass 17,5% der ProbandInnen keinen Bedarf nach Hilfsmitteln zur Fortbewegung haben (s. Tabelle 5). Die anderen verwenden aber nicht nur entweder Gehhilfen (Krücken, Stöcke, Beinprothesen, Rollator) bzw. ein Behindertenfahrrad (20%) oder den Rollstuhl (42.5%), sondern auch beides alternierend (20%). Das bedeutet also, dass etwas weniger als die Hälfte der Untersuchten so schwer behindert ist, dass sie auf den Rollstuhl angewiesen sind, eine weitere Gruppe sich zusätzlich zum Rollstuhl auch noch mit Krücken o.ä. bewegen kann und ebenso viele nur diese Hilfsmittel brauchen, während die restlichen Personen auch ohne zurechtkommen. Es ergeben sich also brauchbare Daten in bezug auf die Erhebung des Schweregrads der Behinderung, da sich im unterschiedlichen Bedarf an Fortbewegungs-Hilfsmitteln der Grad der Mobilitätseinschränkung widerspiegelt.

Tabelle 5

Häufigkeitsverteilung der Fortbewegungs-Hilfsmittel (N = 40)

Gehhilfen und/oder Rollstuhl	<i>n</i>	%
kein Bedarf	7	17.5
Gehhilfe, Behindertenfahrrad	8	20.0
Rollstuhl und Gehhilfe (alternierend)	8	20.0
Rollstuhl	17	42.5

9.2.4. Pflegegeld

Bei der Rekrutierung der ProbandInnen hat es sich, statistisch gesehen glücklicherweise, so ergeben, dass in der vorliegenden Stichprobe zum einen alle sieben Pflegegeldstufen vertreten und diese zum anderen relativ gleichmäßig verteilt sind (Spannweite: 5 – 22.5%) (s. Tabelle 6). Es liegen also für die inhaltliche Validität späterer Zusammenhangsberechnungen bezüglich der von der Behinderungsschwere abhängigen Variablen gute Voraussetzungen vor. Die am häufigsten vertretene Pflegegeldstufe ist mit 22.5% die Stufe 3, auf die auch der Median entfällt.

Tabelle 6

Häufigkeitsverteilung zum Pflegegeld (N = 40)

Pflegegeld-Erhalt bzw. -Stufe	<i>n</i>	%
kein Pflegegeld	6	15.0
Stufe 1 (Pflegebedarf > 50 h/Monat)	2	5.0
Stufe 2 (Pflegebedarf > 75 h/Monat)	6	15.0
Stufe 3 (Pflegebedarf > 120 h/Monat)	9	22.5
Stufe 4 (Pflegebedarf > 160 h/Monat)	4	10.0
Stufe 5 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + außergewöhnlicher Pflegeaufwand)	7	17.5
Stufe 6 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + dauernde Beaufsichtigung)	2	5.0
Stufe 7 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + praktische Bewegungsunfähigkeit)	4	10.0

9.2.5. Benötigte Hilfeleistung

Zunächst lässt sich hier die Anzahl der ProbandInnen pro benötigter Hilfeleistung (s. Tabelle 7) errechnen. Daraus wird ersichtlich, dass sehr viele Untersuchte, nämlich 87.5%, der Hilfe beim Wohnungsputz bedürfen, und knapp zwei Drittel auch beim Einkaufen und Kochen (je 62.5%) und Wäsche waschen (60.0%).

Tabelle 7

Häufigkeitsverteilung zur benötigten Hilfeleistung, Kategorien nach Bereichen geordnet,

Mehrfachnennungen möglich (N = 40)

Bereich	Kategorie		
	n (%) ^a		
Persönliche Versorgung	<i>Körperpflege</i>	<i>Anziehen</i>	<i>Essen</i>
	18 (45.0)	14 (35.0)	10 (25.0)
Haushalt	<i>Kochen</i>	<i>Wäsche waschen(...)</i>	<i>Wohnung putzen</i>
	25 (62.5)	24 (60.0)	35 (87.5)
Besorgungen/Aktivitäten	<i>Einkaufen</i>	<i>Ausgehen</i>	
	25 (62.5)	18 (45.0)	

Anmerkung. ^aAnzahl der diese Hilfestellung benötigenden ProbandInnen.

Ohne Mehrfachnennungen gerechnet ergibt sich die Anzahl der Versuchspersonen pro Anzahl der Bereiche, in denen Unterstützungs-Bedarf besteht (s. Tabelle 8). Dabei kommt zum Vorschein, dass die relative Mehrheit der ProbandInnen (45%) in allen drei Bereichen „Persönliche Versorgung“, „Haushalt“ und „Besorgungen/Aktivitäten“ Hilfe benötigt. An zweiter und dritter Stelle liegen jene mit Bedarf in zwei Bereichen (27.5%) und einem Bereich (17.5%) und nur 10% brauchen keine Hilfe. Durchschnittlich ergibt sich ein Bedarf von Hilfe in zwei Bereichen.

Tabelle 8

Häufigkeitsverteilung zur Anzahl der Bereiche, in denen Hilfe gebraucht wird (N = 40)

Bereichsanzahl	n	%
Kein Bereich	4	10.0
Ein Bereich	7	17.5
Zwei Bereiche	11	27.5
Alle drei Bereiche	18	45.0

Des weiteren lässt sich die Personenanzahl pro Summe der Hilfeleistungs-Kategorien (aus allen Bereichen) bilden (s. Tabelle 9). Es ergibt sich ebenso wie beim Pflegegeld ein

gleichmäßiges Bild der Häufigkeitsverteilung (Spannweite: 5.0 – 17.5%). Diese Variable eignet sich also bestens für die Zusammenhangs-Berechnungen als zweite Bestimmungsgröße für die Schwere der Körperbehinderung. Die durchschnittliche Anzahl der benötigten Hilfeleistungen beträgt vier Kategorien.

Tabelle 9

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zur Anzahl der Hilfeleistungs-Kategorien, in denen Hilfe benötigt wird (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>
Anzahl der Hilfeleistungs-Kategorien	4.22	5.00	2.71

	<i>n</i>	<i>%</i>
Kein Bedarf	4	10.0
1 Kategorie	6	15.0
2 Kategorien	3	7.5
3 Kategorien	2	5.0
4 Kategorien	4	10.0
5 Kategorien	7	17.5
6 Kategorien	5	12.5
7 Kategorien	2	5.0
8 Kategorien	7	17.5

9.2.6. Schwere der Behinderung

Zur Prüfung der Güte der Operationalisierung der Schwere der Behinderung werden die diesbezüglichen Iteminterkorrelationen (s. Tabelle 10) angeführt. Dabei ergibt sich ein konsistentes Bild der drei Variablen, denn „Mobilitätseinschränkung“, „Pflegegeldstufe“ und „Benötigte Hilfe“ sind alle gleichermaßen unabhängig von Beginn und Dauer der Behinderung, korrelieren aber untereinander hoch ($p \leq .001$). Dabei ist logisch, dass das Pflegegeld die höchsten Korrelationen auf sich vereinigt, weil es ja aufgrund der Beweglichkeit und des Hilfsbedarfs von Amtsärzten eingestuft wird. Die Schwere der Behinderung ist damit also sehr gut operationalisiert worden, was von hoher Bedeutung für die weiteren Zusammenhangsberechnungen ist.

Tabelle 10

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Beginn und Dauer der Behinderung, Grad der Mobilitätseinschränkung, Pflegegeldstufe und Anzahl der benötigten Hilfeleistungskategorien (N = 40)

	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Behinderungsbeginn	(-.80***)	.26	.13	.19
Dauer der Behinderung		-.23	-.21	-.13
Mobilitätseinschränkung			.83***	.73***
Pflegegeldstufe				.76***

Anmerkungen. *** hoch-signifikant ($p \leq .001$).

Zwischen Behinderungsbeginn bzw. Dauer der Behinderung und den drei Indikatoren der Schwere der Behinderung bestehen dagegen keine signifikanten oder tendenziell signifikanten Zusammenhänge. Allerdings ist auffällig, dass alle Korrelationen mit dem Behinderungsbeginn positiv und alle mit der Dauer der Behinderung negativ sind. Das ist ein schwacher Hinweis darauf, dass eine später im Leben z.B. unfallbedingt erworbene Körperbehinderung schlimmere körperliche Folgen hat, während Personen, die schon länger behindert sind, damit körperlich besser zurechtkommen als erst seit kurzem Behinderte (s.u.).

9.3. SOZIALES NETZWERK, SOZIALE UNTERSTÜTZUNG, SOZIALE BELASTUNG, REZIPROZITÄT

9.3.1. Soziales Netzwerk

Tabelle 11

Deskriptive Statistik zum Sozialen Netzwerk Körperbehinderter (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>M-%</i>	<i>Md-%</i>	<i>SD-%</i>
Gesamt ^a	26.85	26.00	12.11			
Weiblich	14.18	14.00	6.82	53.7	54.9	16.1
Männlich	12.68	11.50	7.52	46.3	45.1	16.1
PartnerIn	0.43	0.00	0.50	1.8	0.0	2.6
Kinder	0.60	0.00	0.93	2.4	0.0	4.0
Haushalt	0.85	0.50	1.03	3.2	1.5	4.0
Verwandtschaft regelmäßig	4.45	4.00	3.74	16.3	15.7	10.4
Verwandtschaft gelegentlich	2.03	1.00	3.87	7.0	3.6	10.0
Nachbarschaft	4.53	4.00	3.82	16.8	17.0	15.4
ArbeitskollegInnen	1.53	0.00	3.46	5.7	0.0	12.0
Vereine/Clubs	3.60	3.00	4.21	13.5	11.8	14.7
Freizeit/Sport	1.18	0.00	2.50	4.4	0.0	8.8
Beratende Institutionen	3.60	2.00	4.25	14.5	8.0	15.9
Gute FreundInnen	4.83	4.00	3.43	18.6	18.2	10.6
FreundInnen	4.25	3.00	4.22	15.9	11.3	14.7
Gute Bekannte	2.65	2.00	2.54	11.0	9.0	11.4
Belastende Personen	0.85	0.00	1.37	3.7	0.0	6.0
Konflikt und Mögen	1.00	1.00	1.52	3.6	2.2	4.6
Vertraute	6.58	5.00	6.94	24.1	19.1	16.7
Wichtig/Bedeutsam	9.73	6.50	10.16	34.9	31.5	25.9

Anmerkungen. ^a Ohne Mehrfachnennungen in den einzelnen Netzwerkkategorien.

Die TeilnehmerInnen an dieser Untersuchung haben im Durchschnitt ein Soziales Netzwerk, das 27 Personen umfasst, wovon 14 weiblichen und 13 männlichen Geschlechts sind (s. Tabelle 11). Die größte Untergruppe davon nehmen die Guten FreundInnen ein (18.6%), gefolgt von der Nachbarschaft (16.8%) und den regelmäßigen Verwandtschaftskontakten

(16.3%).

Entscheidend für diese Studie ist aber, ob sich die Gesamtzahl und die einzelnen Netzwerk-Untergruppen (absolut und prozentual) von einer Nicht-Behinderten- oder anderen Körperbehinderten-Stichprobe unterscheiden (s.u.).

Ungefähr ein Drittel (32.5%) der Untersuchten haben eine Netzwerkgröße von 11 bis 20 Personen, ein gutes Drittel (37.5%) 21 bis 30 Netzwerkpersonen und das restliche knappe Drittel (30.0%) zwischen 31 und 60 Personen (s. Tabelle 12).

Tabelle 12

Häufigkeitsverteilung der Gesamtanzahl der Netzwerkpersonen Körperbehinderter (N = 40)

Netzwerkgröße	n	%
11 – 20 Personen	13	32.5
21 – 30 Personen	15	37.5
31 – 40 Personen	7	17.5
41 – 50 Personen	2	5.0
51 – 60 Personen	3	7.5

9.3.2. Soziale Unterstützung

Die mittlere Gesamtanzahl der Unterstützungspersonen (ohne Mehrfachnennungen in den einzelnen Unterstützungskategorien) beträgt 16 Personen, was durchschnittlich ca. 60% des gesamten Netzwerks ausmacht (s. Tabelle 13). Dabei werden bezogen auf die Netzwerkgröße die Netzwerkmitglieder am häufigsten durch den Ausdruck von Zuneigung („Besonders mögen“, 39.7%), das Vermitteln von Anerkennung (36.9%) und/oder durch die Versicherung ihres Beistands („Verlassen können“, 33.7%) von den ProbandInnen als unterstützend empfunden.

Tabelle 13

Deskriptive Werte der Sozialen Unterstützung Körperbehinderter (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (N = 40)

Unterstützungs-Items	Anzahl (N = 40)				Häufigkeit	Bewertung	
	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>M-%</i>		<i>M_{Md}^a</i>	<i>M_{Md}^a</i>
Anerkennung	10.25	7.50	10.31	36.9	2.34	3.25	38
Besonders mögen	10.68	8.50	10.26	39.7	2.32	3.37	39
Verlassen können	8.23	6.50	5.97	33.7	2.58	3.45	40
Erleichterung verschaffen	4.68	4.00	4.68	20.0	2.50	3.59	33
Ratschläge und Hinweise	3.60	3.00	3.10	14.8	2.26	3.46	35
Arbeit abnehmen	5.55	4.00	5.00	21.4	2.55	3.69	39
Unterstützung (gesamt) ^c	16.00	14.00	10.04	59.7	-	-	40

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt. *Häufigkeit:* 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Bewertung:* 1 = nicht unterstützend/angenehm, 2 = wenig unterstützend/angenehm, 3 = unterstützend/angenehm, 4 = sehr unterstützend/angenehm.

^a Gruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson. ^b Anzahl der ProbandInnen, die Unterstützungspersonen nannten. ^c Ohne Mehrfachnennungen.

Bei den Personen, die Soziale Unterstützung erhalten (s. Tabelle 13), kommt es am öftesten, nämlich mindestens einmal pro Woche, vor, dass den ProbandInnen von den jeweiligen Unterstützungspersonen deren Beistand versichert („Verlassen können“), Arbeit abgenommen und/oder bei persönlichen Problemen Erleichterung verschafft wird. Mindestens einmal im Monat werden Anerkennung vermittelt, Zuneigung ausgedrückt und/oder Ratschläge und Hinweise erteilt. Dabei empfinden die UntersuchungsteilnehmerInnen im Durchschnitt „Arbeit abnehmen“, „Erleichterung verschaffen“, „Ratschläge und Hinweise“ und/oder „Verlassen können“ als sehr unterstützend und/oder sehr angenehm, während „Besonders mögen“ und/oder „Anerkennung“ als „unterstützend/angenehm“ bewertet werden.

Die im SONET-B* zusätzlich enthaltene Kategorie der als belastend und/oder unangenehm eingestuften Unterstützung wurde von sechs Personen (15%) verwendet, wobei fünf davon eine bis drei belastende Unterstützungspersonen angaben, während der sechste die Soziale Unterstützung von neun Personen als belastend bzw. unangenehm empfand. Von insgesamt 20 als belastend erlebten Unterstützungspersonen ist es am häufigsten, nämlich viermal, die Unterstützung durch die Mutter und dreimal die durch den Vater, die als belastend erlebt werden, dreimal die einer Freundin, zweimal die einer „Guten Freundin“, zweimal die von ohnehin als vorwiegend belastend empfundenen Netzwerkmitgliedern und die restlichen sechs haben unterschiedliche Rollen. In bezug auf die Bereiche der Unterstützung sind es viermal „Anerkennung“, zweimal „Besonders mögen“, zweimal „Verlassen können“, zweimal „Erleichterung verschaffen“ und je einmal „Ratschläge und Hinweise“ und „Arbeit abnehmen“, die als belastend eingestuft werden.

9.3.3. Soziale Belastung

Die mittlere Gesamtanzahl der Belastungspersonen (ohne Mehrfachnennungen in den einzelnen Belastungskategorien) beträgt 6 Personen, was durchschnittlich ca. 26% des gesamten Netzwerks ausmacht (s. Tabelle 14). Dabei werden bezogen auf die Gesamtzahl der Netzwerkpersonen die Netzwerkmitglieder am häufigsten durch das Bereiten von Sorgen (10.8%), „Ärgern“ (8.2%), „Konflikte“ (7.5%) und/oder „Launenhaft verhalten“ (6.7%) von den ProbandInnen als belastend empfunden.

Von allen Belastungsarten tritt es am häufigsten auf, nämlich im Mittel mindestens einmal pro Woche, dass die ProbandInnen sich von den jeweiligen Belastungspersonen eingeschränkt fühlen. Bis auf „Enttäuschen“, das wenn, dann in der Regel seltener als einmal im Monat erlebt wird, kommen alle anderen Belastungskategorien durchschnittlich mindestens einmal im Monat vor. Dabei bewerten die UntersuchungsteilnehmerInnen im Mittel alle Arten von Sozialer Belastung als „belastend/unangenehm“.

Tabelle 14

Deskriptive Werte der Sozialen Belastung Körperbehinderter (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (N = 40)

Belastungs-Items	Anzahl (N = 40)	Häufigkeit	Bewertung
------------------	-----------------	------------	-----------

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>M-%</i>	<i>M_{Md}^a</i>	<i>M_{Md}^a</i>	<i>n^b</i>
Launenhaft verhalten	1.78	1.00	2.39	6.7	1.96	2.87	23
Einschränken	0.85	0.00	1.29	3.8	2.72	3.16	16
Negative Gefühle	0.55	0.00	0.99	2.3	1.89	3.35	13
Sorgen bereiten	2.70	2.00	2.71	10.8	2.30	3.16	35
Ärgern	2.30	1.00	2.87	8.2	2.18	3.04	28
Kränken	1.00	0.00	1.41	4.2	2.03	3.40	19
Konflikte	1.90	1.50	1.75	7.5	2.05	2.98	31
Enttäuschen	0.80	0.00	1.20	3.7	1.40	3.40	19
Mangel an Verständnis	0.90	0.00	1.65	3.7	2.08	3.18	14
Belastung (gesamt) ^c	6.33	5.50	4.39	25.7	-	-	38

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt. *Häufigkeit:* 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Bewertung:* 1 = nicht belastend/unangenehm, 2 = kaum belastend/unangenehm, 3 = belastend/unangenehm, 4 = sehr belastend/unangenehm.

^a Gruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson. ^b Anzahl der ProbandInnen, die Belastungspersonen nannten. ^c Ohne Mehrfachnennungen.

Verglichen mit Sozialer Unterstützung wird Soziale Belastung (16 Unterstützungs- versus 6 Belastungspersonen = ca. 60% versus ca. 26% des Gesamtnetzwerks) insgesamt von den Körperbehinderten durch knapp zwei Drittel weniger Netzwerkpersonen erfahren. Bezogen auf die häufigsten Unterstützungs- und Belastungsarten wird Soziale Belastung sogar durch knapp drei Viertel weniger Netzwerkpersonen als Soziale Unterstützung von den Untersuchten erlebt. Im Gruppendurchschnitt über alle diesbezüglichen Items kommen sowohl Soziale Unterstützung als auch Belastung, sofern sie vorkommen, durchschnittlich mind. einmal im Monat vor und werden jeweils gleichermaßen auf der dritten Bewertungsstufe als unterstützend/angenehm bzw. belastend/unangenehm empfunden.

9.3.4. Reziprozität

Was die Gegenseitigkeit des Austauschs von Geben und Nehmen von Unterstützung und Hilfe betrifft, so sehen die Untersuchten diesen im Durchschnitt bei zwei Drittel (66.4%) der

Netzwerkmitglieder als ausgeglichen an (s. Tabelle 15). Das restliche Drittel teilt sich auf in Bezugspersonen, die nicht bewertet wurden, weil sie entweder für ihre Hilfe bezahlt werden oder weil gar kein positiver Austausch stattfindet (13.6%) und Beziehungen mit reduzierter Reziprozität „zugunsten“ („Gebe weniger“, 12.2%) und „zulasten“ („Gebe mehr“, 7.8%) der Körperbehinderten.

Tabelle 15

Deskriptive Statistik zur Reziprozität der Sozialen Unterstützung Körperbehinderter (Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

Reziprozität	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>M-%</i>	<i>Md-%</i>	<i>SD-%</i>
Gebe mehr	1.90	1.50	2.12	7.8	4.8	9.0
Gebe gleichviel	17.90	15.50	10.31	66.4	71.7	21.4
Gebe weniger	3.68	2.00	5.49	12.2	6.7	15.2
Ohne Bewertung ^a	3.38	2.00	3.83	13.6	8.4	13.3

Anmerkung. ^a Netzwerkmitglieder, mit denen kein persönlicher Austausch erfolgt (z.B. Angehörige beratender Berufsgruppen, die nicht über die professionelle Beziehung hinaus mit den ProbandInnen befreundet sind oder belastende Personen).

9.3.5. Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit

Zu den meisten Bezugspersonen (37.0%) haben die Untersuchten mindestens einmal in der Woche Kontakt, gefolgt von „mindestens einmal im Monat“ (26.1%) und „seltener als einmal im Monat“ (19.6%), während sie mit nur 17.4% fast jeden Tag Kontakt pflegen (s. Tabelle 16). Mit dem Großteil aller Beziehungen sind sie entweder zufrieden (50.3%) oder sehr zufrieden (38.8%), nur mit einigen sind sie wenig (6.7%) oder nicht zufrieden (4.2%).

Tabelle 16

Deskriptive Werte der Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit Körperbehinderter (Personenanzahlen pro Kontakt-/Zufriedenheitskategorie, Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>M-%</i>	<i>Md-%</i>	<i>SD-%</i>
Kontakthäufigkeit						
fast jeden Tag	4.60	3.00	4.20	17.4	14.6	12.5
min. 1x in der Woche	9.75	8.00	6.03	37.0	34.8	14.1
min. 1x im Monat	7.03	6.50	5.04	26.1	24.3	14.3
seltener als 1x im Monat	5.48	5.00	5.35	19.6	18.0	15.2
Kontakt (<i>Md</i>) ^a	2.60	3.00	0.55	-	-	-

Beziehungszufriedenheit						
sehr zufrieden	11.15	9.00	11.01	38.8	38.5	25.9
zufrieden	13.03	12.00	7.91	50.3	51.0	25.1
wenig zufrieden	1.55	1.00	2.45	6.7	3.1	9.1
nicht zufrieden	1.13	0.00	1.83	4.2	0.0	6.6
Zufriedenheit (<i>Md</i>) ^a	3.28	3.00	0.44	-	-	-

Anmerkungen. Kontakt: 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Zufriedenheit:* 1 = nicht zufrieden, 2 = wenig zufrieden, 3 = zufrieden, 4 = sehr zufrieden.

^a Gruppen-Mittelwert, -Median und -Standardabweichung der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson.

9.4. LEBENSQUALITÄT

Vor der Interpretation der Stichproben-Ergebnisse zur Lebensqualität sollte deren Gültigkeit pro ProbandIn geprüft werden. Mit dem letzten Item (LEQUA) erfolgt eine subjektive globale Einschätzung der Gesamt-Lebensqualität, womit eine Absicherung der Gültigkeit des Fragebogenergebnisses ermöglicht wird. Dafür wird aus allen anderen Items der „objektive“ Gesamt-Lebensqualitätswert (Gesamt) erstellt, von dem dann der „subjektive“ Gesamt-Lebensqualitätswert subtrahiert wird ($d = \text{Gesamt} - \text{LEQUA}$), um zu prüfen, ob die sich ergebende Differenz sich innerhalb des Konfidenzintervalls ($d < \pm 1.5$) befindet.

Diese Differenzen sind in der vorliegenden Stichprobe alle bis auf eine innerhalb des Vertrauensbereichs, und die Ergebnisse damit valide. Nur eine Versuchsperson stufte ihre Lebensqualität subjektiv als sehr gering (LEQUA = 1) ein, hat aber objektiv eine mittlere Lebensqualität (Gesamt = 3.04), die auch in den Bereichen und Skalen höher ist, als ihre subjektive Gesamteinschätzung es vermuten ließe. Das könnte an einer eher längerfristigen depressiven Grundgestimmtheit dieser Person liegen (niedrigster Skalen- und Bereichswert: Grundstimmung = 1.43), weswegen auch ihre Daten als durchaus valide betrachtet und daher in die Auswertung genommen werden.

Die ProbandInnen haben im Durchschnitt eine eher hohe Gesamt-Lebensqualität ($M = 3.77$) (s. Tabelle 17), die aber einer beträchtlichen Schwankungsbreite unterliegt, welche von eher gering ($Min = 2.36$) bis zwischen hoch und sehr hoch ($Max = 4.46$) reicht. Von den drei Bereichsscores ist der „Körperliche Bereich“ am niedrigsten ($M = 3.76$), gefolgt vom „Kognitiv-Emotionalen Bereich“ ($M = 3.83$) und dem „Sozialen Bereich“ ($M = 3.89$), diese Unterschiede sind aber eher unbedeutend.

Auf Skalenebene bewegen sich alle sieben Gruppenmittelwerte im Bereich von hoher Lebensqualität. Die Reihung von unten nach oben lautet: Subjektive körperliche Verfassung ($M = 3.60$), Lebensorientierung/Lebenseinstellung ($M = 3.61$), Objektives soziales Umfeld ($M = 3.79$), Grundstimmung/Erlebnistönung ($M = 3.89$), Objektive körperliche Beschwerden ($M = 3.91$), Subjektives soziales Umfeld ($M = 3.93$) und Stimmung ($M = 3.95$).

Tabelle 17

Deskriptive Statistik zur Lebensqualität (Skalen, Bereiche und Gesamt) Körperbehinderter (N = 40)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Objektive körperliche Beschwerden	3.91	3.90	0.56	2.00	5.00
Subjektive körperliche Verfassung	3.60	3.78	0.73	1.78	5.00
> Körperlicher Bereich	3.76	3.89	0.55	2.05	4.84
Objektives soziales Umfeld	3.79	3.75	0.83	2.50	5.00
Subjektives soziales Umfeld	3.93	4.09	0.77	1.18	5.00
> Sozialer Bereich	3.89	3.97	0.69	1.60	5.00
Stimmung	3.95	4.10	0.67	2.60	5.00
Grundstimmung/Erlebnistönung	3.89	3.97	0.82	1.43	5.00
Lebensorientierung/Lebenseinstellung	3.61	3.65	0.74	1.40	4.70
> Kognitiv-Emotionaler Bereich	3.83	3.90	0.62	2.03	4.73
Gesamt	3.77	3.86	0.47	2.36	4.46

Anmerkungen. Lebensqualität: 1 = sehr niedrig, 2 = niedrig, 3 = mittel, 4 = hoch, 5 = sehr hoch.

Auffällig ist dabei, dass „Subjektive körperliche Verfassung“ das Schlusslicht darstellt, was bei Körperbehinderten nicht weiter überrascht, dass aber im Gegensatz dazu „Objektive körperliche Beschwerden“ zu den Dimensionen mit eher höherer Lebensqualität gehört. Das liegt vermutlich daran, dass die OBKOER-Items verschiedene körperliche Bereiche abfragen, wovon Beschwerden an den Gliedmaßen nur einer ist. Obwohl die jeweiligen Beschwerden-Beispiele den häufigsten Formen von Körperbehinderung angepasst wurden, wird diese Skala der großen Bedeutung der schweren orthopädischen Störungen für das körperliche Wohlbefinden bei Körperbehinderten nicht gerecht. Um jedoch die Vergleichbarkeit mit den Daten Nicht-Behinderter (s.u.) zu gewährleisten, wurde auf die völlige Neuformulierung dieser Skala verzichtet.

Was außerdem noch auffällt, ist die Verteilung der Daten, die keinen einzigen Minimalwert gleich 1, aber sieben Maximalwerte gleich 5 enthält. Wie sich später beim Vergleich mit

Nicht-Behinderten noch zeigen wird, sind die SEL-Werte generell eher rechtslastig verteilt. Das bedeutet, dass hier noch nicht bewertet werden kann, ob die Lebensqualität von Körperbehinderten, vielleicht wider Erwarten, als hoch einzustufen ist. Dafür muss der Vergleich mit der Nicht-Behinderten-Stichprobe abgewartet werden.

Die SEL-Ergebnisse der Körperbehinderten auf Itemebene (Mittelwerte) werden beim Vergleich mit Nicht-Behinderten (wegen der geänderten Items) angeführt (s.u.).

9.5. ZUSAMMENHÄNGE

Nachfolgend werden die mittels Zusammenhangsberechnungen erstellten explorativen Datenanalysen und Ergebnisse der Hypothesenprüfungen angeführt, wobei sämtliche Korrelationskoeffizienten Spearman-Rangkorrelationen sind. Wegen der insgesamt sehr hohen Zahl an Korrelationsberechnungen besteht eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass sich darunter zufällige Signifikanzen befinden. Daher wurde eine Interpretation der tendenziell signifikanten Korrelationen als statistisch nicht sinnvoll erachtet und unterlassen.

Um etwaige altersbedingte Effekte, welche die Schwere der Körperbehinderung beeinflussen könnten, zu prüfen, wurden die Korrelationskoeffizienten ($N = 40$) zwischen Alter und Mobilitätseinschränkung ($\rho = .13$, $p = .441$), Pflegegeldstufe ($\rho = -.11$, $p = .510$) bzw. benötigte Hilfeleistungen ($\rho = .13$, $p = .411$) berechnet und dabei keine signifikanten Zusammenhänge zwischen diesen Variablen gefunden. Das bedeutet also, dass keine etwaige altersbedingte Verschlimmerung der jeweiligen Körperbehinderung oder des Pflege- und Hilfsbedarfs vorliegt, und damit alle etwaigen Effekte der Schwere der Körperbehinderung auf die Netzwerkparameter und die Lebensqualität unbeeinflusst vom Alter sind.

Zwischen Alter und Lebensqualität findet sich ein Zusammenhang: Je älter die Untersuchten sind, desto niedriger ist ihre Lebensqualität der Subjektiven körperlichen Verfassung ($\rho = -.48$, $p \leq .01$). Laut Averbeck et al. (1997) entspricht dies der normalen Verschlechterung der subjektiven körperlichen Lebensqualität mit fortschreitendem Alter. Nachdem kein Zusammenhang zwischen Alter und Schwere der Körperbehinderung besteht, kann dies nicht als Effekt von zunehmenden Alter auf die Schwere der Körperbehinderung und von dieser auf die Lebensqualität interpretiert werden.

Zusammenfassend kann also festgehalten werden, dass die hypothesenrelevanten Korrelationen (die Schwere der Körperbehinderung beeinflusst Netzwerkparameter und beide die Lebensqualität) von Alterseffekten unbeeinflusst sind.

9.5.1. Körperbehinderung und Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität

9.5.1.1. Körperbehinderung und Soziales Netzwerk

Tabelle 18

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Sozialem Netzwerk (Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

<i>n (%)^a</i>	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Gesamt ^b	.01	-.12	.04	.15	.08
Weiblich	.01 (-.12)	-.02 (.20)	.05 (-.01)	.11 (-.02)	-.01 (-.13)
Männlich	.17 (.12)	-.29 (-.20)	.09 (.01)	.16 (.02)	.21 (.13)
PartnerIn	.03 (.00)	.13 (.20)	.13 (.13)	.06 (.03)	.17 (.18)
Kinder	.31 (.29)	-.21 (-.19)	.06 (.08)	-.09 (-.10)	-.09 (-.09)
Haushalt	-.09 (-.12)	.15 (.24)	.17 (.19)	.16 (.15)	.22 (.25)
Verwandtschaft regelm.	-.27 (-.30)	.13 (.21)	-.12 (-.15)	-.09 (-.16)	-.14 (-.22)
Verwandtschaft geleg.	-.08 (-.03)	.03 (.01)	-.21 (-.22)	-.04 (-.10)	-.09 (-.11)
Nachbarschaft	.08 (.02)	.00 (.09)	-.11 (-.14)	-.19 (-.28)	-.16 (-.21)
ArbeitskollegInnen	-.15 (-.14)	-.08 (-.08)	-.51*** (-.50***)	-.45** (-.45**)	-.49*** (-.48**)
Vereine/Clubs	-.23 (-.29)	.32* (.45**)	-.07 (-.06)	-.04 (-.07)	.03 (.05)
Freizeit/Sport	.24 (.24)	-.12 (-.13)	.09 (.10)	.01 (.00)	.12 (.13)
Beratende Institutionen	.31 (.34*)	-.39* (-.40*)	.64*** (.59***)	.62*** (.52***)	.57*** (.51***)
Gute FreundInnen	.03 (-.04)	-.16 (.03)	.15 (.20)	.33* (.31*)	.24 (.29)
FreundInnen	.06 (.05)	.01 (.09)	-.04 (-.09)	-.04 (-.09)	.03 (.00)
Gute Bekannte	-.05 (-.05)	.14 (.15)	-.12 (-.12)	-.10 (-.12)	-.02 (-.03)
Belastende Personen	-.13 (-.09)	.05 (.02)	-.25 (-.26)	-.23 (-.27)	-.42** (-.44**)
Konflikt und Mögen	-.06 (-.10)	-.04 (-.03)	-.04 (-.05)	-.08 (-.11)	-.30 (-.30)
Vertraute	.22 (.27)	-.29 (-.26)	.36* (.35*)	.36* (.34*)	.26 (.25)
Wichtig/Bedeutsam	.12 (.13)	-.06 (-.01)	.27 (.36*)	.29 (.31*)	.27 (.33*)

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks. ^b Ohne Mehrfachnennungen in den einzelnen Netzwerkkategorien.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$).

Der Netzwerkanteil der sozialen und medizinischen Berufsangehörigen (s. Tabelle 18) ist umso höher, je später die Behinderung der Betroffenen eintrat ($p \leq .05$). Später Behinderte brauchen also mehr professionelle Hilfe, um mit der Behinderung zurechtzukommen, als z.B. von Geburt an Behinderte, die damit von Anfang an leben mussten und es auch schon gelernt haben.

Je länger die Behinderung andauert, desto mehr Mitglieder aus Vereinen und/oder Clubs sind Teil des Netzwerks (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$), d.h. also, dass länger Behinderte eher Mitglieder bei Vereinen (z.B. „Selbstbestimmt Leben Initiative“, „Österreichischer Zivilinvalidenverband“) sind und ihre (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten dort treffen, also sich mit ebenfalls Behinderten organisieren. Je kürzer jemand behindert ist, desto mehr professionelle Beratende benötigt er (absolut und prozentual: $p \leq .05$), was bereits bei der positiven Korrelation dieser Netzwerkgruppe mit dem späteren Beginn der Behinderung beobachtet wurde.

Zwischen der Schwere der Körperbehinderung (Mobilitätseinschränkung, Pflegegeldstufe und Benötigte Hilfe) und dem Sozialen Netzwerk (s. Tabelle 18) finden sich viele signifikante Zusammenhänge:

Je schwerer behindert die Personen sind, desto höher sind die Anzahl und der Anteil der professionellen Bezugspersonen in bzw. an ihrem Sozialen Netzwerk ($p \leq .001$). Zunehmende Schwere der Behinderung übersteigt in aller Regel die Kräfte von pflegenden Angehörigen und Bekannten und verlangt speziell dafür Ausgebildete.

Je schwerer behindert (Mobilitätseinschränkung, Pflegegeldstufe und Benötigte Hilfe) die Personen sind, desto weniger ArbeitskollegInnen haben sie in ihrem Sozialen Netzwerk (absolut und prozentual: $p \leq .01$ bis $p \leq .001$). Dieses Ergebnis spiegelt die zunehmende Arbeits- und Erwerbsunfähigkeit bei zunehmender Schwere der Körperbehinderung wider.

Je mehr Hilfestellungen von den Behinderten im Alltag benötigt werden, desto weniger belastende Personen geben sie an (absolut und prozentual: $p \leq .01$). Dies könnte dadurch erklärt werden, dass sich bedürftigere Körperbehinderte schneller von belastenden Personen trennen, weil sie mit ihrer Behinderung schon genug zu schaffen haben oder dass schwerer Körperbehinderte von ihren Mitmenschen geschont werden. Mit zunehmendem

Angewiesensein auf andere könnte aber auch das Gefühl, eher selbst belastend zu sein, anwachsen und auch die Dankbarkeit gegenüber den anderen für ihre Unterstützung größer werden.

Je eingeschränkter die Körperbehinderten in ihrer Mobilität sind und je höher ihre Pflegegeldstufe ist, desto mehr Vertraute werden angegeben (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Ebenso ist der prozentuale Anteil der wichtigen und bedeutsamen Personen am Netzwerk umso höher, je schwerer behindert (Mobilitätseinschränkung, Pflegegeldstufe und Benötigte Hilfe) die Betroffenen sind ($p \leq .05$). Je höher die Pflegegeldstufe ist, desto mehr gute FreundInnen werden angegeben (absolut und prozentual: $p \leq .05$).

Letztere Ergebnisse deuten zum einen an, dass schwerer Körperbehinderte das Bedürfnis nach mehr Beziehungen mit persönlicherem Austausch haben und diese sich auch organisieren und zum anderen, dass zunehmende Schwere der Behinderung größere Nähe zu den engsten Bezugspersonen mit sich bringt. Schon allein die Versorgung der körperlichen Hygiene-Bedürfnisse bedeutet einen Verlust an Intimität, der mit größerer Vertrautheit mit den HelferInnen einhergeht. Insgesamt scheint schwerere Behinderung mit größerer Anhänglichkeit einherzugehen, weil die Mehrheit der schwerer Betroffenen ihre höhere Bedürftigkeit insofern positiv verarbeitet, als sie dankbarer für Hilfe und offener für persönlichen Austausch sind. So wird so manche echte neue Freundschaft mit zuvor ausschließlich professionellen Bezugspersonen geschlossen. Der Zusammenhang innerhalb des Variablenbereichs der Netzwerkparameter zwischen der Anzahl an Netzwerkpersonen aus beratenden Institutionen und der Anzahl Guter FreundInnen ($\rho = .32, p \leq .05$) belegt dies auch statistisch bedeutsam.

Allerdings lehrte den Autor die berufliche Erfahrung als Sozialbetreuer, dass viele Behinderte auch die übergroße Nähe zu HelferInnen als freundschaftlich umdeuten, weil sie damit die Abhängigkeit von Fremden und die Kränkung des Selbstwerts durch den Erhalt „bezahlter Zuwendung“ besser ertragen können. Um diese Zusammenhänge zu untersuchen, wurden zusätzlich die Korrelationen zwischen den Körperbehinderungsvariablen und der Anzahl der als (Gute) FreundInnen oder als Gute Bekannte bezeichneten professionellen BeraterInnen berechnet, wobei sich nur eine Signifikanz ergab. Je höher die Anzahl der benötigten Hilfeleistungen ist, desto mehr professionelle BeraterInnen, die zugleich als (Gute) FreundInnen oder als Gute Bekannte betrachtet werden, werden angegeben ($\rho = .39, p \leq .$

05). Dies kann sich entgegen der gerade angeführten Interpretation natürlich auch aus dem häufigeren Kontakt von hochfrequent Betreuten mit ihren Sozial-Assistenten ergeben, denn einerseits entwickeln sich so nahezu automatisch Freundschaften, andererseits halten Körperbehinderte auf Dauer das Betreuungsverhältnis nur zu BetreuerInnen aufrecht, mit denen sie sich auch gut verstehen. Dies trifft auch auf die BetreuerInnen zu, weil die große Nähe dieser Arbeitssituation zum Problem wird, wenn keine Sympathie füreinander empfunden wird.

Bezüglich der Prüfung der Hypothesen bedeuten die erhaltenen Ergebnisse folgendes:

Hypothese (1): „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto geringer ist die Zahl ihrer nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen.“ Zur Prüfung dieser Hypothese wurde je Proband von der Gesamtzahl der Netzwerkpersonen die Anzahl der Bezugspersonen aus beratenden Institutionen abgezogen und die restliche Anzahl mit den Körperbehinderungs-Variablen korreliert. Dabei ergaben sich keine Signifikanzen (s. Tabelle 19); diese Hypothese muss daher verworfen werden. Es gibt also keinen bedeutenden Zusammenhang zwischen der Schwere der Körperbehinderung und der Anzahl nicht-professioneller Kontaktpersonen.

Tabelle 19

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Anzahl nicht-professioneller Kontaktpersonen (N = 40)

	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Nicht-professionelle Netzwerkpersonen	-.02	-.04	-.10	-.01	-.06

Hypothese (2): „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto höher ist der Prozent-Anteil ihrer sozialberuflichen Bezugspersonen am Gesamtnetzwerk.“ Dies kann als bestätigt angesehen werden (s. Tabelle 18), professionelle HelferInnen haben eine hohe Bedeutung für die Sozialkontakte von schwerer Behinderten.

Hypothese (3): „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto niedriger ist die Anzahl bzw. der Anteil belastender Beziehungen im Gesamtnetzwerk.“ Diese Hypothese wird durch die Ergebnisse bestätigt, tatsächlich geht in der vorliegenden Stichprobe ein höherer Bedarf an Hilfeleistungen mit einer geringeren Anzahl bzw. einem geringeren Anteil an belastenden Personen einher (s. Tabelle 18).

9.5.1.2. Körperbehinderung und Soziale Unterstützung

Tabelle 20

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Sozialer Unterstützung, (Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

<i>n (%)^a</i>	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Anerkennung	.16 (.11)	-.26 (-.17)	.16 (.18)	.15 (.11)	.02 (-.02)
Besonders mögen	.13 (.07)	-.18 (-.10)	.25 (.29)	.29 (.28)	.15 (.16)
Verlassen können	.05 (-.01)	-.08 (.04)	.21 (.18)	.25 (.15)	.17 (.11)
Erleichterung verschaffen	.23 (.20)	-.25 (-.20)	.02 (.03)	-.06 (-.10)	-.15 (-.15)
Ratschläge und Hinweise	.12 (.06)	-.20 (-.12)	-.01 (-.07)	-.13 (-.21)	-.11 (-.18)
Arbeit abnehmen	.17 (.10)	-.16 (-.04)	.24 (.25)	.12 (.07)	-.01 (-.02)
Unterstützung (gesamt) ^b	.03 (-.02)	-.14 (-.21)	.23 (.25)	.33* (.35*)	.13 (.12)

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks.

^b Ohne Mehrfachnennungen.

* signifikant ($p \leq .05$).

Zwischen Körperbehinderung und Sozialer Unterstützung gibt es nur eine Signifikanz (s. Tabelle 20): Je höher die Pflegegeldstufe der Untersuchten ist, desto mehr Unterstützungspersonen haben sie insgesamt ($p \leq .05$). Dies spricht für die soziale Fertigkeit der Betroffenen, sich einen erhöhten Bedarf an Unterstützung auch zu organisieren, bzw. für die Hilfsbereitschaft der privaten Netzwerkpersonen (weil die professionellen Unterstützer in bezug auf Soziale Unterstützung im Rahmen ihrer Berufstätigkeit nach dem Gefühl der Untersuchten von der Nennung ausgeschlossen waren). Andererseits merken sich die

Betroffenen aufgrund ihrer Angewiesenheit auf Hilfe möglicherweise besser, wer ihnen Unterstützung gegeben hat.

9.5.1.3. Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Unterstützung

Tabelle 21

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Unterstützung (N = 40)

	<i>n</i> ^a	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Anerkennung	38					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.02	.04	-.01	-.19	-.04
Bewertung (<i>Md</i>)		-.19	.21	-.04	-.10	-.23
Besonders mögen	39					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.10	-.21	.01	-.06	-.13
Bewertung (<i>Md</i>)		-.25	-.22	.17	.05	.11
Verlassen können	40					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.15	-.30	-.14	-.18	-.21
Bewertung (<i>Md</i>)		-.06	-.11	.10	.00	.02
Erleichterung verschaffen	33					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.03	.08	-.06	-.15	-.03
Bewertung (<i>Md</i>)		.07	.01	.16	-.13	-.05
Ratschläge und Hinweise	35					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.31	-.23	.13	.00	.04
Bewertung (<i>Md</i>)		.06	.07	.26	.15	.42*
Arbeit abnehmen	39					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.18	-.14	-.03	-.03	-.08
Bewertung (<i>Md</i>)		.10	-.01	-.30	-.30	-.19

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt.

^a Anzahl der ProbandInnen, die Unterstützungspersonen nannten. * signifikant ($p \leq .05$).

Zwischen Körperbehinderung und Häufigkeit oder Bewertung Sozialer Unterstützung ergibt sich nur ein signifikanter Zusammenhang (s. Tabelle 21). Je höher die Anzahl der benötigten Hilfeleistungen ist, desto unterstützender und/oder angenehmer bewerten Körperbehinderte den Erhalt von Ratschlägen und Hinweisen. Stärkere Hilfsbedürftigkeit geht also bei Körperbehinderten mit größerer Dankbarkeit für Tipps einher.

9.5.1.4. Körperbehinderung und Soziale Belastung

Tabelle 22

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Sozialer Belastung (Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

<i>n (%)</i> ^a	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Launenhaft verhalten	-.04 (-.13)	-.20 (-.12)	-.21 (-.27)	-.11 (-.22)	-.36* (-.45**)
Einschränken	.10 (.13)	-.18 (-.20)	-.14 (-.18)	-.28 (-.33*)	-.35* (-.36*)
Negative Gefühle	.16 (.14)	-.20 (-.20)	-.26 (-.26)	-.26 (-.25)	-.25 (-.25)
Sorgen bereiten	-.09 (-.16)	.08 (.19)	-.12 (-.24)	-.06 (-.19)	-.03 (-.13)
Ärgern	.12 (.10)	-.13 (-.12)	.01 (-.03)	-.09 (-.16)	-.30 (-.38*)
Kränken	-.10 (-.12)	.04 (.05)	-.05 (-.07)	-.16 (-.20)	-.24 (-.26)
Konflikte	-.08 (-.20)	-.02 (.11)	-.13 (-.24)	-.15 (-.28)	-.45** (-.52***)
Enttäuschen	.14 (.12)	-.21 (-.17)	.02 (-.03)	-.06 (-.12)	-.16 (-.20)
Mangel an Verständnis	.26 (.25)	-.33* (-.33*)	.03 (-.02)	-.07 (-.10)	-.24 (-.26)
Belastung (gesamt) ^b	.09 (.00)	-.18 (-.07)	-.12 (-.27)	-.16 (-.38*)	-.43** (-.60***)

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks.

^b Ohne Mehrfachnennungen.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$).

Zwischen Körperbehinderung und Sozialer Belastung bestehen einige signifikante Korrelationen (s. Tabelle 22), vor allem mit „Pflegegeldstufe“ und „Benötigte Hilfeleistungen“. Davon sind alle negativ, d.h. je schwerer die ProbandInnen behindert sind,

desto weniger Personen, die sich ihnen gegenüber sozial belastend verhalten, geben sie an. Dieser Befund ergab sich bereits bei den Zusammenhängen zwischen Körperbehinderung und „Belastenden Personen“ (s. Tabelle 18), wodurch Hypothese (3) erneut bestätigt wird.

Je höher die Anzahl der benötigten Hilfeleistungen ist (s. Tabelle 22), desto weniger Belastungspersonen (gesamt) werden angegeben (absolut: $p \leq .01$, prozentual: $p \leq .001$) und je höher die Pflegegeldstufe ist, desto niedriger ist der Anteil der Belastungspersonen am Netzwerk ($p \leq .05$).

Je höher die Anzahl benötigter Hilfeleistungen ist, desto weniger Personen, mit denen man Konflikte hat, werden angegeben (absolut: $p \leq .01$, prozentual: $p \leq .001$), desto weniger Netzwerkpersonen verhalten sich launenhaft gegenüber den ProbandInnen (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$) und desto geringer ist der Anteil der Netzwerkpersonen, welche die Untersuchten ärgern ($p \leq .05$).

Je höher die Anzahl der benötigten Hilfeleistungen ist, desto weniger Personen, von denen sich die Befragten eingeschränkt fühlen, werden angegeben (absolut und prozentual: $p \leq .05$) und je höher die Pflegegeldstufe ist, desto niedriger ist dieser Anteil der Personen am Netzwerk ($p \leq .05$).

Mit der Dauer der Behinderung nimmt die Zahl an Netzwerkpersonen ab, von denen sich die Betroffenen unverstanden fühlen (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Personen, die seit kurzem behindert sind, müssen erst selbst damit fertig werden und fühlen sich zunächst auch von ihrer Umgebung eher unverstanden. Ihre Bezugspersonen lernen ebenfalls entweder mit der veränderten Situation umzugehen oder der Kontakt wird auf Dauer abgebrochen.

9.5.1.5. *Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Belastung*

Körperbehinderung und Häufigkeit oder Bewertung Sozialer Belastung besitzen eine nur geringe Beziehung zueinander, es finden sich nur drei signifikante Korrelationen (s. Tabelle 23):

Je länger die Behinderung besteht, desto belastender und/oder unangenehmer wird es von den Untersuchten empfunden, wenn sich ihnen gegenüber Netzwerkmitglieder launenhaft

verhalten ($p \leq .05$). Dieser Zusammenhang ist unabhängig vom Alter ($\rho = .090$, $p = .683$).

Tabelle 23

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Häufigkeit/Bewertung Sozialer Belastung (N = 40)

	n^a	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Launenhaft verhalten	23					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.04	.09	.15	.04	.16
Bewertung (<i>Md</i>)		-.31	.47*	-.26	-.25	.15
Einschränken	16					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.12	.22	-.11	-.09	-.25
Bewertung (<i>Md</i>)		.17	-.13	.19	.15	.00
Negative Gefühle	13					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.02	.11	.10	.06	.25
Bewertung (<i>Md</i>)		-.17	-.14	.27	.49	.20
Sorgen bereiten	35					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.04	.23	-.26	-.34*	-.12
Bewertung (<i>Md</i>)		-.21	.19	.02	-.10	-.18
Ärgern	28					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.28	-.25	.02	.01	.11
Bewertung (<i>Md</i>)		-.25	.08	-.09	-.13	-.10
Kränken	19					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.30	-.26	-.04	-.19	-.25
Bewertung (<i>Md</i>)		.29	-.45	.40	.35	.11
Konflikte	31					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.13	-.15	-.02	-.04	-.08
Bewertung (<i>Md</i>)		-.18	.18	-.16	-.20	-.24
Enttäuschen	19					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.21	-.21	-.13	-.26	.05
Bewertung (<i>Md</i>)		.02	.10	.28	.23	.03
Mangel an Verständnis	14					
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.08	-.03	-.19	-.26	-.33
Bewertung (<i>Md</i>)		-.07	.11	-.32	-.57*	-.43

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt.

^a Anzahl der ProbandInnen, die Belastungspersonen nannten.

* signifikant ($p \leq .05$).

Mit der Dauer der Behinderung sinkt also die Toleranzschwelle für launenhaftes Verhalten, was so zu interpretieren ist, dass schon länger Behinderte ihnen gegenüber gezeigte Launenhaftigkeit sich weniger gefallen lassen wollen als jene, die es erst seit kurzem sind. Wie bereits erwähnt (s. Tabelle 18), sind kürzer Behinderte auf mehr Hilfe angewiesen und müssen daher vielleicht mit so mancher Verstimmung ihrer Bezugspersonen leben. Seit längerem Behinderte organisieren sich dagegen mehr in Vereinen und/oder Clubs, die häufig Selbsthilfe-Gruppen sind, welche die Selbstbestimmung der Körperbehinderten betonen, und sind daher nicht mehr willens, unfaire Behandlung zu tolerieren.

Je höher die Pflegegeldstufe ist, desto seltener werden den ProbandInnen von Ihren Bezugspersonen Sorgen bereitet ($p \leq .05$) und desto weniger belastend und/oder unangenehm bewerten sie es, wenn ihnen mangelndes Verständnis entgegengebracht wird ($p \leq .05$). Auch diese Ergebnisse unterstreichen die bereits vorgenommenen Interpretationen der Zusammenhänge zwischen zunehmender Schwere der Körperbehinderung und abnehmender Sozialer Belastung (s. Tabelle 18) in bezug auf Hypothese (3).

9.5.1.6. *Körperbehinderung und Reziprozität*

Zwischen Körperbehinderung und Reziprozität gibt es viele signifikante Zusammenhänge (s. Tabelle 24). Die Variablen zum Beginn und zur Schwere der Behinderung korrelieren negativ mit dem Prozentanteil der Beziehungen am Gesamtnetzwerk, in denen der Austausch von Hilfe und Unterstützung wechselseitig ist ($p \leq .05$ oder $p \leq .01$). Das bedeutet, je später der Beginn und je schwerer die Körperbehinderung sind, desto weniger Beziehungen werden hinsichtlich Geben und Nehmen von Sozialer Unterstützung als ausgeglichen empfunden.

Tabelle 24

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Reziprozität (Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
<i>n (%)^a</i>					
Gebe mehr	.26 (.20)	-.11 (-.05)	.13 (.12)	.13 (.13)	.25 (.24)
Gebe gleichviel	-.07 (-.42**)	-.04 (.33*)	-.07 (-.40**)	-.03 (-.35*)	-.12 (-.46**)
Gebe weniger	.29 (.32*)	-.27 (-.27)	.17 (.20)	.18 (.19)	.22 (.27)
Ohne Bewertung	.30 (.28)	-.38* (-.34*)	.51*** (.45**)	.48** (.37*)	.36* (.29)

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$).

Je später die Behinderung ansetzt, desto höher ist der Netzwerkanteil der Beziehungen, in denen der Austausch von Sozialer Unterstützung einseitig „zugunsten“ der Behinderten vermindert ist ($p \leq .05$). Wie bereits dargestellt, benötigen Behinderte mit späterem Beginn mehr Hilfe als früh Behinderte, wobei sich das in diesem Fall ausdrücklich nicht auf professionelle Hilfe, sondern auf die durch Privatpersonen bezieht. Diesem Befund entspricht auch, dass der Anteil an privaten Netzwerkpersonen, mit denen der Austausch ausgeglichen ist, höher ist, je länger die Behinderung schon besteht (prozentual: $p \leq .05$). Wie aufgrund der bisherigen Untersuchungs-Ergebnisse zu erwarten, ist bei den seit kürzerem Behinderten die Zahl der Netzwerkpersonen ohne Bewertung größer als bei den schon länger Behinderten (absolut und prozentual: $p \leq .05$), was dem höheren Bedarf an professionellen HelferInnen zuzurechnen ist, welche von der Reziprozitäts-Einstufung ausgenommen waren (s. Tabelle 15).

Auch die höchsten Signifikanzen bei allen Variablen zur Schwere der Behinderung zeigen zum wiederholten Male auf, dass die zunehmende Schwere der Behinderung mit mehr professionellen Beziehungen und der ihnen eigenen Asymmetrie des Austausches von Hilfe einhergeht.

Für die Prüfung der Hypothesen bedeutet dies:

Hypothese (4): „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto höher ist der Anteil der Netzwerkbeziehungen mit reduzierter Reziprozität der Sozialen Unterstützung ‚zugunsten‘ (mehr Nehmen als Geben) der Behinderten.“ Diese Hypothese wird zwar im einzelnen nicht bestätigt, jedoch weisen die anderen Ergebnisse zur Reziprozität auf eine reduzierte Reziprozität bei Körperbehinderten hin.

9.5.1.7. *Körperbehinderung und Kontakthäufigkeit/Beziehungszufriedenheit*

Körperbehinderung und Kontakthäufigkeit korrelieren in drei Fällen signifikant (s. Tabelle 25): Je höher der Bedarf an Hilfestellungen ist, desto weniger Beziehungen mit täglichem Kontakt haben Körperbehinderte ($p \leq .05$). Das hängt wohl einerseits damit zusammen, dass die ArbeitskollegInnen - bei leichter Behinderten ein Hauptanteil der Netzwerkpersonen mit täglichem Kontakt - bei schwerer Behinderten wegfallen und andererseits damit, dass schwerer Behinderte in der Regel von mehreren Sozial-Assistenten ($M = 3.6$, s. Tabelle 9; $Max = 10$) betreut werden, die sie jeweils einmal wöchentlich besuchen. Dem entspricht auch die zweite Signifikanz: Je höher die Pflegegeldstufe ist, desto mehr Beziehungen mit einmal in der Woche Kontakt bestehen ($p \leq .05$).

Tabelle 25

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Kontakthäufigkeit (Personenanzahlen pro Kontaktkategorie, Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

<i>n (%)^a</i>	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
fast jeden Tag	-.09 (-.13)	-.10 (-.04)	-.23 (-.27)	-.19 (-.28)	-.25 (-.33*)
min. 1x in der Woche	.21 (.23)	-.29 (-.21)	.20 (.13)	.33* (.18)	.17 (.10)
min. 1x im Monat	-.08 (-.18)	.15 (.34*)	.14 (.18)	.08 (.02)	.17 (.19)
seltener als 1x im Monat	.05 (.06)	-.09 (-.07)	-.10 (-.13)	-.01 (-.04)	-.06 (-.06)
Kontakt (Md)	-.05	.01	-.23	-.24	-.19

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks.

* signifikant ($p \leq .05$).

Je länger die Behinderung bereits besteht, desto höher ist der Anteil der Netzwerkpersonen mit monatlichem Kontakt ($p \leq .05$). Dies hängt mit der bereits festgestellten höheren Anzahl an Vereinsmitgliedern unter den (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten (s. Tabelle 18) zusammen, die sich meistens einmal pro Monat bei den Vereinstreffen sehen.

Bei der Berechnung der Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung und Beziehungszufriedenheit schließlich ergeben sich die folgenden signifikanten Korrelationen (s. Tabelle 26):

Späterer Beginn der Behinderung geht mit geringerem Anteil an Beziehungen einher, mit denen die körperbehinderten Personen zufrieden sind und mit mehr Beziehungen, mit denen sie wenig zufrieden sind (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Bereits bei den signifikanten Korrelationen des Behinderungs-Beginns mit dem Netzwerkanteil der professionellen Bezugspersonen (s. Tabelle 18) und dem höheren Anteil von Beziehungen mit reduzierter Reziprozität (s. Tabelle 24) wurde darauf hingewiesen, dass später Behinderte schlechter alleine bzw. nur mit mehr Hilfspersonen zurechtkommen. Dies wirkt sich offenbar negativ auf ihre Beziehungszufriedenheit aus.

Tabelle 26

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Beziehungszufriedenheit (Personenanzahlen pro Zufriedenheitskategorie, Absolut- und Prozentangaben) (N = 40)

<i>n (%)^a</i>	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
sehr zufrieden	.28 (.24)	-.35* (-.28)	.20 (.20)	.11 (.05)	.13 (.13)
zufrieden	-.26 (-.40*)	.18 (.39*)	-.05 (-.14)	.15 (.07)	.10 (.03)
wenig zufrieden	.35* (.36*)	-.33* (-.34*)	-.13 (-.16)	-.24 (-.26)	-.31 (-.32*)
nicht zufrieden	-.04 (-.03)	.04 (.03)	-.13 (-.13)	-.10 (-.11)	-.21 (-.23)
Zufriedenheit (Md)	.03	-.10	.05	-.02	.04

Anmerkungen. ^a Korrelationen in Klammern beziehen sich auf Prozentwerte des Netzwerks.

* signifikant ($p \leq .05$).

Bei bereits länger andauernder Behinderung ist die Anzahl an Beziehungen, mit denen die Untersuchten sehr zufrieden sind, kleiner ($p \leq .05$), die, mit denen sie zufrieden sind, anteilmäßig größer ($p \leq .05$) und jene mit denen sie wenig zufrieden sind, wiederum kleiner (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Längere Zeit Körperbehinderte haben also eine mittlere Beziehungszufriedenheit, während erst seit kurzem Behinderte eher entweder sehr oder wenig zufrieden mit ihren Kontakten sind.

Je höher der Bedarf an Hilfestellungen allerdings ist, desto geringer ist der Anteil an Netzwerkbeziehungen, mit denen Körperbehinderte wenig zufrieden sind ($p \leq .05$). Dieses Ergebnis bestätigt nochmals die Interpretation der Zusammenhangs-Ergebnisse zwischen der zunehmenden Schwere der Körperbehinderung und der abnehmenden Anzahl der belastenden Personen oder der Sozialen Belastung (s. Tabellen 18, 22 und 23).

9.5.2. Körperbehinderung und Lebensqualität

Tabelle 27

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Körperbehinderung und Lebensqualität (N = 40)

	Behinderungs- beginn	Dauer der Behinderung	Mobilitäts- einschränkung	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Objektive körperliche Beschwerden	-.41**	.31	-.29	-.21	-.27
Subjektive körperliche Verfassung	-.35*	.07	-.06	-.05	-.12
> Körperlicher Bereich	-.46**	.21	-.20	-.14	-.22
Objektives soziales Umfeld	-.07	-.02	-.17	-.18	-.18
Subjektives soziales Umfeld	.07	.08	.07	-.10	-.03
> Sozialer Bereich	.03	.07	-.05	-.19	-.10
Stimmung	.16	-.16	.31	.05	.17
Grundstimmung/Erlebnistönung	.14	.01	-.05	-.23	.02
Lebensorientierung/Lebenseinstellung	-.02	.11	-.08	-.25	-.17
> Kognitiv-Emotionaler Bereich	.05	.04	.02	-.19	.02
Gesamt	-.09	.13	.00	-.17	-.03

Anmerkungen. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Bei den Zusammenhängen zwischen den Variablen zur Körperbehinderung und der Lebensqualität ergeben sich nur drei Signifikanzen zwischen Beginn der Behinderung und körperlicher Lebensqualität (s. Tabelle 27). Je später die Behinderung eintrat, desto niedrigerer ist die Lebensqualität bezüglich der Objektiven körperlichen Beschwerden ($p \leq .01$) und der Subjektiven körperlichen Verfassung ($p \leq .05$), was dann auch für den gesamten Körperlichen Bereich der Lebensqualität gilt ($p \leq .01$).

Die Korrelationen mit der Dauer der Behinderung sind im Gegensatz dazu nicht signifikant, woraus wir schließen können, dass es eine große Belastung des körperlichen Wohlbefindens für eine/n Erwachsene/n darstellt, plötzlich oder allmählich von einer Körperbehinderung betroffen zu sein. Wie aber an den nicht-signifikanten Korrelationen zwischen den Variablen zur Schwere der Behinderung und der Lebensqualität zu erkennen ist, kann sich ein/e bereits bei der Geburt oder als Kind von einer Körperbehinderung Betroffene/r damit so gut zurechtfinden, dass nicht einmal eine schwere Behinderung einen größeren negativen Einfluss auf seine Lebensqualität hat, auch nicht auf die körperliche Befindlichkeit, während dies bei den als Erwachsenen körperbehindert Gewordenen sehr wohl der Fall ist!

Dies liegt vermutlich daran, dass die früh Betroffenen (fast) nichts anderes kennen und darum nicht so unter dem Verlust der körperlichen Funktionsfähigkeit zu leiden haben wie die anderen. Sie haben daher keinen so positiven internen Vergleichswert und sind zufriedener mit ihren vorhandenen körperlichen Möglichkeiten als jene, die einen beträchtlichen Unterschied im Vergleich zu früher verkraften müssen.

Dies bessert sich aber nur unbedeutend (Dauer der Behinderung und Objektive körperliche Beschwerden: $\rho = .31$, Dauer der Behinderung und Subjektive körperliche Verfassung: $\rho = .07$; beide nicht signifikant) mit zunehmender Dauer der Behinderung! Wie bereits bei den Zusammenhängen innerhalb des Variablenbereichs der Körperbehinderung gezeigt wurde (s. Tabelle 10), hängt die objektive Schwere der Behinderung (Mobilitätseinschränkung, Pflegegeldstufe, Benötigte Hilfe) nicht vom Eintrittszeitpunkt der Behinderung ab.

Zusammengenommen bedeutet das, dass später Behinderte sich als Gruppe nicht in der selbst angegebenen objektiven Schwere der Behinderung von früh Betroffenen unterscheiden, aber ihr körperliches Wohlbefinden so schlecht einstufen, dass sie ihre „objektive“ (i.e. Symptome) und subjektive (i.e. Verfassung) physische Lebensqualität deutlich niedriger

bewerten als es die anderen tun! Dies hat aber nichts mit sozial oder kognitiv-emotional (z.B. mögliche reaktive depressive Grundstimmung) schlechterer Lebensqualität der später Behinderten zu tun (keine weiteren Signifikanzen des Beginns der Behinderung mit anderen Skalen oder Bereichen), sondern ausschließlich mit der persönlichen Bewertung der physiologischen Befindlichkeit.

Bezüglich der Hypothesen-Prüfung heißt das:

Hypothese (5): „Je schwerer körperlich behindert eine Person ist, desto niedriger ist ihre Lebensqualität.“ Diese Hypothese muss eindeutig verworfen werden. Erstaunlicherweise hängt nicht einmal die Lebensqualität bezüglich der Objektiven Körperlichen Beschwerden signifikant von der objektiven Schwere der Körperbehinderung ab! Man kann also schwerstbehindert sein und sich trotzdem nicht nur sozial oder kognitiv-emotional, sondern sogar körperlich nicht bedeutend weniger wohl fühlen als leicht Behinderte. Es macht für das körperliche Wohlbefinden aber einen Unterschied, ob man als Kind oder als Erwachsener behindert wurde! Ob sich das körperliche Wohlbefinden Körperbehinderter allerdings auch von Nicht-Behinderten nicht unterscheidet, wird noch erörtert werden (s.u.).

9.5.3. Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung, Reziprozität und Lebensqualität

Für die Zusammenhänge zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität bei der vorliegenden Stichprobe von Körperbehinderten gibt es keine Vergleichswerte von Nicht-Behinderten oder ebenfalls Körperbehinderten, wie wir sie für alle anderen Variablen und Zusammenhänge vorliegen haben (s.u.). Das heißt also, dass selbst signifikante Befunde eigentlich nichts mit Sicherheit darüber aussagen können, ob sie spezifisch für Körperbehinderte sind oder auch bei Nicht-Behinderten auftreten. Aufgrund des allgemeinen Forschungsinteresses an den Zusammenhängen zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität, in diesem Fall bei Körperbehinderten, werden die vollständigen Ergebnisse im Anhang (s. Tabellen B-1 bis B-10) wiedergegeben. Im folgenden wird wie bei den bereits dargestellten Zusammenhängen nur auf die signifikanten und hypothesenrelevanten Ergebnisse eingegangen.

Einige der Zusammenhänge sind nur dann sinnvoll zu interpretieren, wenn nicht wie sonst (trotz der prinzipiell begrenzten kausalen Interpretierbarkeit von Korrelationen) die

Netzwerkparameter als eher unabhängige und die Lebensqualität als eher abhängige Variable in bezug aufeinander betrachtet werden, sondern ihr Verhältnis zueinander in umgekehrter Reihenfolge dargestellt wird. Dies trifft v.a. auf die Zusammenhänge mit den körperlichen Dimensionen (OBKOER, SUKOER) der Lebensqualität zu, die so stark eingeschränkt sein kann, dass manche Netzwerkparameter dadurch deutlich beeinflusst werden.

9.5.3.1. *Soziales Netzwerk und Lebensqualität*

Zwischen Sozialem Netzwerk und Lebensqualität finden sich einige signifikante Zusammenhänge, von denen manche sowohl bei den Absolut- als auch Prozentwerten das Signifikanzniveau erreichen (s. Tabellen B-1 und B-2, im Anhang).

Eine höhere Zahl von ArbeitskollegInnen geht mit deutlich geringeren Objektiven körperlichen Beschwerden einher (absolut und prozentual: $p \leq .01$). Dies ist einer der Zusammenhänge, die sich nur in umgekehrter Reihenfolge sinnvoll interpretieren lassen: Höhere Objektive körperliche Lebensqualität geht mit einer größeren Zahl an ArbeitskollegInnen einher. Die Skala OBKOER erhebt das Vorhandensein von Krankheits-Symptomen, also die Symptombelastung bzw. den Krankheitsgrad und daher indirekt auch die Arbeitsfähigkeit. Daher hat eine Person mit höherer Objektiver körperlicher Lebensqualität auch mehr ArbeitskollegInnen.

Auch auf die beiden folgenden Zusammenhänge trifft die Rollenumkehrung von Netzwerkparametern und Lebensqualität als unabhängige versus abhängige Variable zu, weswegen sie gleich in der richtigen Reihenfolge dargestellt werden: Mehr Objektive körperliche Beschwerden gehen mit mehr Freizeit/Sport-Kontaktpersonen und mehr Netzwerkpersonen aus beratenden Berufen einher (beide absolut und prozentual: $p \leq .05$). Körperbehinderte mit geringerer Objektiver körperlicher Lebensqualität sind eher arbeitsunfähig und haben daher auch mehr Zeit, sich Freizeit- oder Behindertensportkontakte zu organisieren, sie benötigen aber auch mehr professionelle Hilfe.

Mehr weibliche Kontaktpersonen zu haben geht (für die Körperbehinderten) mit höherer Lebensqualität im Objektiven sozialen Umfeld und positiverer Lebenseinstellung einher (beide absolut: $p \leq .05$). Körperbehinderte bedürfen besonders der primär weiblichen bzw.

mütterlichen Beziehungsqualitäten des Umsorgt-, Genährt- und Gepflegtwerdens, daher bedeutet eine höhere Anzahl weiblicher Bezugspersonen auch mehr Lebensqualität für sie.

In deutlich positivem Zusammenhang mit der (aktuellen) Stimmung stehen die Anzahl bzw. der Anteil der als Vertraute (prozentual: $p \leq .05$) und als Wichtig/Bedeutsam (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .001$) eingestuften Netzwerkpersonen. Allerdings sticht erstens deren Signifikanz v.a. bei den Prozentangaben hervor und zweitens bestehen zwischen der Anzahl der als Vertraute oder bedeutsam empfundenen Personen und der (längerfristigen) Grundstimmung keine signifikanten Zusammenhänge. Daher könnte man zunächst daraus schließen, dass wohl eher eine gute Tagesstimmung den Anteil der als vertraut oder wichtig eingestuften Netzwerkmitglieder erhöht und nicht das umgekehrte der Fall ist. Die Korrelationen zwischen der Anzahl der als Wichtig/Bedeutsam eingestuften Netzwerkpersonen und der Grundstimmung und Lebensorientierung sind jedoch immerhin so hoch, dass mit dem gesamten Kognitiv-Emotionalen Bereich immer noch ein deutlicher Zusammenhang besteht (absolut: $p \leq .05$). Am Ende ergibt sich hier sogar der einzige signifikante Zusammenhang zwischen Sozialem Netzwerk und Gesamt-Lebensqualität: Eine höhere Anzahl von als Wichtig/Bedeutsam eingestuften Kontaktpersonen geht also mit höherer Lebensqualität einher (absolut: $p \leq .05$). Daher ist dieser Zusammenhang wohl doch auf die hohe Bedeutung enger persönlicher Bezugspersonen für die Lebensqualität (Körperbehinderter) zurückzuführen. Wir können also festhalten, dass von allen Netzwerkpersonenanzahlen eine hohe Anzahl an persönlich wichtigen/bedeutsamen Personen die größte Rolle für die gesamte Lebensqualität (Körperbehinderter) spielt.

Die Prüfung der Hypothesen bezüglich der Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Lebensqualität ergab folgendes:

Hypothese (6): „Je geringer die Zahl von nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen ist, desto niedriger ist die Lebensqualität Körperbehinderter.“ Zur Prüfung dieser Hypothese wurde je Proband von der Gesamtzahl der Netzwerkpersonen die Anzahl der Bezugspersonen aus beratenden Institutionen abgezogen und die restliche Anzahl mit den Lebensqualitäts-Ergebnissen korreliert. Dabei ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge (s. Tabelle 28), diese Hypothese muss daher verworfen werden. Es gibt also keinen bedeutenden Zusammenhang zwischen der Anzahl nicht-professioneller Kontaktpersonen und der Lebensqualität bei Körperbehinderten.

Anlässlich der eben genannten Überprüfung wurde auch der Zusammenhang zwischen der Summe der (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten abzüglich jener, die zugleich beratend für die Behinderten tätig sind, und der Lebensqualität berechnet. Dabei ergab sich ein signifikanter Zusammenhang: Je höher die Summe der *privaten* (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten ist, desto höher ist die Lebensqualität im Teilbereich des Objektiven sozialen Umfeldes ($\rho = .32, p \leq .05$). Die Summe *aller* (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten (inkl. zugleich Beratende) korreliert jedoch nicht signifikant mit der Lebensqualität. Es macht also einen Unterschied für die Lebenszufriedenheit, wie viele „echte“ (Guten) FreundInnen und Guten Bekannten die Körperbehinderten haben. FreundInnen lassen sich also offensichtlich nicht erkaufen.

Tabelle 28

Spearman-Rangkorrelationen zwischen Anzahl nicht-professioneller Netzwerkpersonen und Lebensqualität (N = 40)

	Nicht-professionelle Netzwerkpersonen
Objektive körperliche Beschwerden	.04
Subjektive körperliche Verfassung	.25
> Körperlicher Bereich	.16
Objektives soziales Umfeld	.23
Subjektives soziales Umfeld	.22
> Sozialer Bereich	.26
Stimmung	-.09
Grundstimmung/Erlebnistönung	.24
Lebensorientierung/Lebenseinstellung	.29
> Kognitiv-Emotionaler Bereich	.19
Gesamt	.27

Hypothese (7): „Je höher der Prozent-Anteil der belastenden Beziehungen ist, desto niedriger ist die Lebensqualität Körperbehinderter.“ Diese Variablen („belastende Personen“ und

Lebensqualität, s. Tabelle B-2; „Belastungspersonen“ und Lebensqualität, s. Tabelle B-4; beide im Anhang) korrelieren nicht signifikant, die Hypothese muss daher verworfen werden. Der negative Einfluss von belastenden Beziehungen auf die Lebensqualität ist geringer als vermutet.

9.5.3.2. *Soziale Unterstützung und Lebensqualität*

Auch zwischen Sozialer Unterstützung und Lebensqualität finden sich mehrere signifikante Zusammenhänge, von denen wiederum manche sowohl bei den Absolut- als auch Prozentwerten das Signifikanzniveau erreichen (s. Tabellen B-3 und B-4, im Anhang).

Die Anzahl der Netzwerkpersonen, die Ratschläge und Hinweise geben, korreliert positiv mit der Lebensqualität im Objektiven sozialen Umfeld (absolut: $p \leq .05$). Mehr Ratgeber zu haben bedeutet eine höhere soziale Lebensqualität. Einen höheren Anteil von Personen in seinem Netzwerk zu haben, auf die man sich verlassen kann, korreliert dagegen mit geringerer Lebensqualität im Subjektiven sozialen Umfeld und im gesamten Sozialen Bereich (beide prozentual: $p \leq .05$). Wer bei einem höheren Anteil seines Netzwerks betont, dass er sich auf diesen verlassen kann, bewertet sein soziales Umfeld wohl insgesamt als negativer bzw. hat nicht viele verlässliche Bezugspersonen. Dies wird dadurch nochmals bestätigt, dass die Absolutzahl der verlässlichen Personen nicht signifikant mit der sozialen Lebensqualität korreliert.

Zwischen den Netzwerk-Prozentanteilen der Unterstützungspersonen in bezug auf vier der sechs Unterstützungsarten und der (Tages-)Stimmung finden sich deutlich signifikante Zusammenhänge, die wohl ebenfalls darauf zurückzuführen sind, dass bessergelaunte ProbandInnen für einen höheren Anteil ihrer Bezugspersonen angaben, dass sie sich von ihm unterstützt fühlen. Dies betrifft insbesondere Anerkennung erhalten und Besonders mögen (beide prozentual: $p \leq .01$), aber auch Ratschläge und Hinweise erhalten und Arbeit abnehmen (beide prozentual: $p \leq .05$). Für diese Interpretation spricht wieder, dass sich bei den Absolutzahlen und der Stimmung und auch zwischen Sozialer Unterstützung und (längerfristiger) Grundstimmung keine Signifikanzen ergaben.

Je mehr Netzwerkpersonen die Untersuchten angaben, die ihnen vermitteln, dass diese sie besonders mögen, desto höher ist die Lebensqualität im gesamten Kognitiv-Emotionalen

Bereich (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Je mehr Personen die Untersuchten haben, von denen sie Ratschläge und Hinweise erhalten, desto positiver ist ihre Lebensorientierung/Lebenseinstellung, desto höher ist in der Folge ihre Lebensqualität im gesamten Kognitiv-Emotionalen Bereich und auch die Gesamt-Lebensqualität (alle drei absolut und prozentual: $p \leq .05$). Für die gesamte Lebensqualität (Körperbehinderter) ist also die Unterstützung durch Ratschläge und Hinweise von vorrangiger Bedeutung.

Zwischen der Häufigkeit der Sozialen Unterstützung und der Lebensqualität fand sich nur eine signifikante Korrelation (s. Tabelle B-5, im Anhang), die sich wieder eher in umgekehrter Richtung sinnvoll interpretieren lässt: Je schlechter die Subjektive körperliche Verfassung der ProbandInnen ist, desto häufiger wird ihnen von Unterstützungspersonen Arbeit abgenommen ($p \leq .01$). Allerdings könnte hier jedoch auch das Gegenteil zutreffen, dass zu häufiges Arbeit-Abnehmen zur subjektiven körperlichen Verschlechterung beiträgt!

Zwischen der Bewertung der Sozialen Unterstützung und der Lebensqualität ergaben sich folgende Zusammenhänge (s. Tabelle B-5, im Anhang): Die Bewertungen von „Verlassen Können“ und „Erleichterung Verschaffen“ korrelieren positiv mit der Lebensqualität im Subjektiven sozialen Umfeld (beide $p \leq .05$) und im gesamten Sozialen Bereich ($p \leq .05$ und $p \leq .01$). Je höher also die Qualität des Verlassen-Könnens und des Erleichterung-Verschaffens ist, desto höher ist auch die Lebensqualität im Sozialen Bereich Körperbehinderter.

9.5.3.3. *Soziale Belastung und Lebensqualität*

Zwischen Sozialer Belastung und Lebensqualität ergaben sich nur wenige signifikante Zusammenhänge (s. Tabellen B-3 und B-4, im Anhang). Ein höherer Prozentanteil von Belastungspersonen, durch die sich die ProbandInnen eingeschränkt fühlen, geht mit geringerer Lebensqualität im Subjektiven sozialen Umfeld und im gesamten Sozialen Bereich einher (beide $p \leq .05$). Eine höhere Zahl an Netzwerkpersonen mit Mangel an Verständnis korreliert aber auch mit positiverer Lebenseinstellung (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Das könnte die bei in der Stadt lebenden und in Selbsthilfen organisierten Körperbehinderten durchaus häufig anzutreffende Strategie der betonten Selbstbehauptung („Selbstbestimmt-Leben-Initiative“) bzw. des „kämpferischen Optimismus“ („Ich bin nicht behindert, ich werde nur behindert!“) betreffen, der für das soziale Umfeld nicht immer nachvollziehbar ist.

Zwischen der Häufigkeit der Sozialen Belastung und der Lebensqualität fanden sich die folgenden beiden signifikanten Korrelationen (s. Tabelle B-6, im Anhang): Häufigeres Eingeschränktwerden steht mit deutlich schlechterer Subjektiver körperlicher Verfassung ($p \leq .01$) und geringerer Lebensqualität im gesamten Körperlichen Bereich ($p \leq .05$) in Zusammenhang. Das kann in beide Richtungen interpretiert werden: einerseits, dass es einem Körperbehinderten subjektiv körperlich schlechter geht, weil er z.B. in seiner Mobilität durch Überfürsorglichkeit eingeschränkt wird, und andererseits, dass er die körperliche Einschränkung aufgrund der subjektiv verschlechterten Verfassung auf sein soziales Umfeld projiziert.

Die Bewertung der Sozialen Belastung und die Lebensqualität korrelieren mehrfach signifikant miteinander, aber in jedem Fall negativ (s. Tabelle B-7, im Anhang): Umso unangenehmer Enttäuschungen empfunden werden, desto schlechter ist die Subjektive körperliche Verfassung und die Lebensqualität im gesamten Körperlichen Bereich (beide $p \leq .05$). Diesen Zusammenhang muss man wohl wieder umgedreht darstellen: Je geringer die körperliche Lebensqualität ist, desto belastender sind Enttäuschungen. Man hat es ja schließlich ohnehin körperlich schon schwer genug! Je belastender Enttäuschungen jedoch erlebt werden, desto geringer sind wiederum die gesamte Kognitiv-Emotionale Lebensqualität und die Gesamt-Lebensqualität (beide $p \leq .05$).

Umso unangenehmer das Äußern negativer Gefühle durch andere bewertet wird, desto geringer ist die Lebensqualität im gesamten Sozialen Bereich, desto schlechter ist die Grundstimmung und die Lebensqualität im gesamten Kognitiv-Emotionalen Bereich (alle drei $p \leq .05$). Je belastender Konflikte erlebt werden, desto negativer ist die Lebenseinstellung ($p \leq .01$) und desto niedriger wird die Gesamt-Lebensqualität bewertet ($p \leq .05$). Die letzten fünf Zusammenhänge sind auch mit umgekehrter und damit möglicherweise auch wechselseitiger Kausalität vorstellbar: Je schlechter wiederum die Grundstimmung, je negativer die Lebenseinstellung und auch die Gesamt-Lebensqualität sind, desto unangenehmer werden Soziale Belastungen (von Körperbehinderten) erlebt!

9.5.3.4. *Reziprozität und Lebensqualität*

Zwischen der Reziprozität der Sozialen Unterstützung und der Lebensqualität bestehen mehrere signifikante Zusammenhänge (s. Tabelle B-8, im Anhang):

Je größer der Anteil der Netzwerkbeziehungen ist, in denen die Körperbehinderten mehr geben, desto niedriger ist ihre Lebensqualität im Objektiven und Subjektiven Sozialen Umfeld (beide $p \leq .05$), und damit zusammengenommen im Sozialen Bereich ($p \leq .01$). Je mehr Beziehungen die Untersuchten haben, in denen sie gleichviel erhalten wie geben, desto höher ist ihre Lebensqualität im Subjektiven Sozialen Umfeld und im Sozialen Bereich insgesamt (beide $p \leq .05$).

Je mehr Beziehungen ohne Reziprozitätseinstufung angegeben werden (z.B. ausschließlich professionelle BeraterInnen oder belastende Personen, s.o.), desto niedriger ist die Lebensqualität bezüglich der Objektiven Körperlichen Beschwerden (absolut und prozentual: $p \leq .01$) und damit im gesamten Körperlichen Bereich (absolut und prozentual: $p \leq .05$). Für diesen Zusammenhang muss die Reihenfolge ebenfalls umgedreht werden: Je niedriger die Lebensqualität im (Objektiven) Körperlichen Bereich ist, desto mehr Beziehungen ohne Reziprozitätseinstufung werden von den Körperbehinderten angegeben. Wie bereits dargestellt (s. Tabelle 27), hängt die objektive körperliche Lebensqualität nicht von der Schwere der Körperbehinderung, aber sehr wohl vom Beginn der Behinderung ab. Wie sich auch gezeigt hat, haben später Behinderte einen höheren Bedarf (s. Tabelle 18) an professionellen HelferInnen. Das bedeutet also zusammengenommen für den vorliegenden Zusammenhang, dass später behindert zu werden niedrigere körperliche Lebensqualität und einen höheren Bedarf an professionellen BeraterInnen nach sich zieht. Darum geht niedrigere körperliche Lebensqualität mit mehr Beziehungen ohne Reziprozitätseinstufung einher, also mit von vorneherein bezüglich des Gebens von Sozialer Unterstützung als asymmetrisch „zugunsten“ (mehr Nehmen als Geben) der Körperbehinderten definierten Beziehungen (s.o.). Daran lässt sich wiederum deutlich erkennen, dass (zumindest bei Körperbehinderten) der (Objektive) Körperliche Bereich des SEL bei der Interpretation der Zusammenhänge eher als unabhängige Variable in bezug auf die Netzwerkparameter betrachtet werden muss.

Die Prüfung der Hypothesen bezüglich der Zusammenhänge zwischen Reziprozität und Lebensqualität ergibt folgendes:

Hypothese (8): „Je reduzierter die Reziprozität der Sozialen Unterstützung ‚zugunsten‘ (mehr Nehmen als Geben) der Behinderten ist, desto geringer ist die Lebensqualität.“ Diese Hypothese muss verworfen werden, denn - ganz im Gegenteil - je mehr Beziehungen Körperbehinderte haben, in denen sie mehr geben als sie bekommen, desto niedriger ist ihre Lebensqualität im Sozialen Bereich. Das bedeutet, dass zwar sehr wohl reduzierte

Reziprozität mit niedrigerer Lebensqualität einhergeht, aber nur wenn die Behinderten mehr geben als sie bekommen und nicht, wie vermutet, umgekehrt.

9.5.3.5. *Kontakthäufigkeit/Beziehungszufriedenheit und Lebensqualität*

Kontakthäufigkeit und Lebensqualität korrelieren in mehreren Fällen negativ (s. Tabelle B-9, im Anhang): Je höher der Prozentanteil der Kontakte mit mindestens einmal Kontakt in der Woche ist, desto schlechter sind die Subjektive körperliche Verfassung, der gesamte Körperliche Bereich, der gesamte Kognitiv-Emotionale Bereich (alle drei $p \leq .05$) und die Gesamt-Lebensqualität ($p \leq .01$). Das muss wohl wieder eher in umgekehrter Reihenfolge betrachtet werden und hängt mit dem hohen Betreuungsbedarf schwer Behinderter zusammen, der sich zumeist auf mehrere mind. einmal wöchentlich kommende BetreuerInnen verteilt. Je höher die mittlere Kontaktfrequenz aller Netzwerkpersonen pro ProbandIn ist, desto schlechter ist die (Tages-)Stimmung ($p \leq .05$). Diesen Zusammenhang an der unteren Grenze des Signifikanzniveaus hält der Autor eher für einen Artefakt, der aufgrund der hohen Anzahl von Zusammenhangsberechnungen vorkommen kann. Deswegen wurde in dieser Arbeit auch grundsätzlich auf die Interpretation von tentativen Korrelationen (= Zusammenhänge, die das Signifikanzniveau knapp verfehlen) verzichtet.

Zwischen Beziehungszufriedenheit und Lebensqualität ergaben sich viele signifikante Zusammenhänge (s. Tabelle B-10, im Anhang): Je mehr Netzwerkbeziehungen die Untersuchten angaben, mit denen sie sehr zufrieden sind, desto höher war ihre Lebensqualität im Subjektiven sozialen Umfeld und im Sozialen Bereich insgesamt (beide absolut: $p \leq .01$, prozentual: $p \leq .05$), desto besser war ihre Grundstimmung (absolut und prozentual: $p \leq .01$), desto positiver ihre Lebensorientierung (absolut und prozentual: $p \leq .05$) und desto höher ihre Gesamt-Lebensqualität (absolut: $p \leq .01$, prozentual: $p \leq .05$). Je höher dagegen der Anteil jener Kontakte war, mit denen die Körperbehinderten (bloß) zufrieden waren, desto geringer war auch ihre Lebensqualität in exakt allen ebengenannten Lebensqualitäts-Dimensionen und -Bereichen und der Gesamt-Lebensqualität (alle prozentual: $p \leq .05$). Je höher außerdem der Anteil jener Beziehungen war, mit denen die Befragten wenig zufrieden waren, desto geringer war die Lebensqualität im Subjektiven sozialen Umfeld und die Gesamt-Lebensqualität (beide $p \leq .05$).

Es lässt sich also insgesamt sehr deutlich erkennen, dass eine ausdrücklich hohe Zufriedenheit mit den meisten Netzwerkbeziehungen unabdingbar für eine hohe Lebensqualität ist, während bereits bloß ausreichende Beziehungszufriedenheit mit unterscheidbar geringerer Lebenszufriedenheit einhergeht. Dieser hohe Anspruch dürfte nicht nur auf Körperbehinderte zutreffen: Nur ein glückliches Beziehungsleben bedeutet das volle Lebensglück - wer sich mit geringerem zufrieden geben muss, dem fehlt etwas wichtiges.

9.6. STICHPROBENVERGLEICHE

Es gibt bislang keine Studie an Nicht-Behinderten, die mit derselben Methodik wie die vorliegende Untersuchung an Körperbehinderten durchgeführt wurde. Um einen perfekten Vergleich durchführen zu können, müsste neben der Körperbehinderten-Stichprobe eine möglichst repräsentative nicht-behinderte Kontrollgruppe ebenfalls gleichzeitig mit dem SONET und den SEL untersucht werden. Dies ist aber aufgrund des bescheidenen Rahmens einer Diplomarbeit nicht möglich, weshalb für den Vergleich nur auf die Ergebnisse jeweils einer Nicht-Behinderten-Stichprobe pro Instrument zurückgegriffen werden kann. Auf die Prüfung möglicher Unterschiede zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten in den Zusammenhängen von Netzwerkparametern und Lebensqualität muss daher verzichtet werden.

Diese Untersuchung hielt sich in bezug auf die Operationalisierung der Variablen Körperbehinderung, Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung und Soziale Belastung an die Arbeit von Hauser (1997) mit Körperbehinderten in Wien. Die Daten der vorliegenden Studie sind daher abgesehen von den SEL mit nahezu identischer Methodik erhoben worden, weshalb es naheliegt, ihre Ergebnisse in bezug auf diese Variablen mit der Wiener Studie zu vergleichen. Der Vergleich der Stichproben in bezug auf Zusammenhänge von Körperbehinderung und Lebensqualität muss aber ebenso entfallen wie der bezogen auf Zusammenhänge der Netzwerkparameter mit der Lebensqualität, weil Hauser die Lebensqualität nicht mituntersucht hat und bislang keine anderen SEL-Werte von Körperbehinderten vorliegen.

9.6.1. Unterschiede bei Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten

Nachdem es für den Vergleich der vorliegenden Ergebnisse von Körperbehinderten mit Nicht-Behinderten keine mit dem SONET-B* erhobene Normstichprobe gibt, wurden die Daten einer mit dem SONET-B untersuchten Nicht-Behinderten-Stichprobe von Lettner (n.d.) verwendet. Diese wurde dem Autor freundlicherweise von Herrn Dr. Feichtinger vom Institut für Psychologie der Universität Salzburg zur Verfügung gestellt. In der Version SONET-B sind allerdings die Items zur Reziprozität noch nicht enthalten, weshalb dieser Vergleich entfallen muss. Außerdem können die Ergebnisse dieses Vergleichs nicht

generalisiert werden, weil weder die Stichprobe der Körperbehinderten noch die der Nicht-Behinderten repräsentativ sind.

9.6.1.1. *Soziodemographische Daten*

Die Körperbehinderten- und die Nicht-Behinderten-Stichprobe (vgl. Tabellen 1 und 29) unterscheiden sich bezüglich des Alters ($p = .170$), des Schulabschlusses ($p = .403$) und der abgeschlossenen Berufsausbildung ($p = .559$) statistisch nicht signifikant (Mann-Whitney-U-Test). Nur bezüglich des Ausmaßes der Beschäftigung beträgt bei den Nicht-Behinderten der Anteil der Berufstätigen (voll-, halb- und stundenweise beschäftigt) 78.3%, bei den Körperbehinderten im nahezu exakten Gegensatz dazu jedoch nur 22.5%, was natürlich ein hoch-signifikanter Unterschied ist ($p = .000$, Mann-Whitney-U-Test). Schwerere Körperbehinderungen bedeuten eben nicht nur Einschränkungen in der Mobilität, sondern auch in der Erwerbsfähigkeit.

Da Familienstand eine nominalskalierte Variable ist, wurde für den diesbezüglichen Stichproben-Vergleich - im Gegensatz zu Hauser (1997) bei ihrem Vergleich mit Nicht-Behinderten - kein Mann-Whitney-U-Test verwendet, der ja Rangskalenniveau voraussetzt. Die Daten wurden vielmehr nach dem Kriterium „in Partnerschaft versus alleinstehend“ gruppiert und ein Chi-Quadrat-Test gerechnet. So wurde ersichtlich, dass bei den Nicht-Behinderten 71.7% in Partnerschaft leben, während im wiederum nahezu exakten Gegensatz dazu die Körperbehinderten dies nur zu 30% tun. Dieser offensichtliche Unterschied ist klarerweise ebenfalls statistisch hoch-signifikant ($\chi^2 = 16.84$, $p = .000$). Körperbehinderte haben es also schwerer, eine/n PartnerIn zu finden, oder ziehen es eher vor, alleine zu bleiben, als Nicht-Behinderte.

Tabelle 29

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zu den soziodemographischen Daten Nicht-Behinderter (N = 60)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Alter	38.90	37.00	11.14	20	59

	<i>n</i>	<i>%</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Alter			Höchster Schulabschluss		
20 – 29 Jahre	13	21.7	ohne Angabe	1	1.7
30 – 39 Jahre	20	33.3	Volksschule	11	18.3
40 – 49 Jahre	13	21.7	Hauptschule	38	63.3
50 – 59 Jahre	14	23.3	Matura	10	16.7
Geschlecht			Abgeschlossene Berufsausbildung		
weiblich	30	50.0	keine	10	16.7
männlich	30	50.0	Lehre/Berufsschule	23	38.3
			Fachschule	14	23.3
Familienstand			Berufsbildende höhere Sch.	5	8.3
ledig	13	21.7	Fachakademie	3	5.0
in Lebensgemeinschaft	3	5.0	Hochschule/Universität	5	8.3
verheiratet	40	66.7			
getrennt lebend/geschieden	3	5.0	Berufstätigkeit		
verwitwet	1	1.7	vollbeschäftigt	38	63.3
			halbbeschäftigt	4	6.7
			stundenweise beschäftigt	5	8.3
			nicht beschäftigt	12	20.0
			ohne Angabe	1	1.7

9.6.1.2. *Soziales Netzwerk*

Das Soziale Netzwerk der Körperbehinderten- und der Nicht-Behinderten-Stichprobe unterscheidet sich in vielen Werten signifikant voneinander (s. Tabelle 30). Am auffälligsten ist dabei die unterschiedliche Netzwerkgröße, die Körperbehinderten haben mehr ($p \leq .001$) Bezugspersonen ($M = 26.85$) als die Nicht-Behinderten ($M = 18.6$). Das drückt sich natürlich auch im Unterschied in der Anzahl der weiblichen ($p \leq .001$) oder männlichen ($p \leq .001$) Netzwerkmitglieder aus, der aber auf der Prozentebene nicht gegeben ist.

Es zeigt sich hier nochmals, dass mehr Nicht-Behinderte in Partnerschaft leben, was sich zusammen mit der kleineren Netzwerkgröße auch prozentual auswirkt (beide $p \leq .001$). Dies betrifft in derselben Weise auch die Zahl der Kinder und der Personen, mit denen man im gemeinsamen Haushalt lebt (absolut und prozentual: $p \leq .001$).

Körperbehinderte haben mehr Kontakt zu den NachbarInnen ($p \leq .001$), was sich prozentual nicht ganz so stark auswirkt ($p \leq .05$). Sie haben weniger ArbeitskollegInnen (absolut und prozentual: $p \leq .01$), was aufgrund der Ergebnisse zum Ausmaß der Beschäftigung zu erwarten war (s. Tabelle 29). Sie haben mehr Kontaktpersonen in Vereinen und/oder Clubs ($p \leq .05$), was natürlich auch damit zusammenhängt, dass die Rekrutierung der ProbandInnen u.a. durch die Mithilfe von Mitgliedern zweier Vereine für Körperbehinderte erfolgte.

Der größte Unterschied neben der Gesamtzahl betrifft jedoch die höhere Zahl von Netzwerkpersonen aus beratenden (medizinischen, sozialen und religiösen) Berufen bei den Körperbehinderten (absolut und prozentual: $p \leq .001$), woraus sich der Hauptanteil der Gesamt-Differenz erklären lässt. Außerdem haben die untersuchten Körperbehinderten prozentual zwar nicht weniger Gute FreundInnen, aber weniger FreundInnen ($p \leq .05$) und Gute Bekannte ($p \leq .01$).

Tabelle 30

Unterschiede im Sozialen Netzwerk Körperbehinderter ($N = 40$) und Nicht-Behinderter ($N = 60$) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (Mann-Whitney-U-Test)

	Behinderte		Nicht-Behinderte	Behinderte		Nicht-Behinderte	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>	<i>M-%</i>	<i>M-%</i>		
Gesamt ^a	26.85	18.60	.000***				
Weiblich	14.18	10.32	.004**	53.7	54.7		.768
Männlich	12.68	8.08	.001***	46.3	43.9		.482
PartnerIn	0.43	0.82	.000***	1.8	5.4		.000***
Kinder	0.60	1.65	.000***	2.4	10.2		.000***
Haushalt	0.85	2.37	.000***	3.2	14.2		.000***
Verwandtschaft regelmäßig	4.45	3.65	.516	16.3	19.8		.120
Verwandtschaft gelegentlich	2.03	1.37	.791	7.0	6.8		.480
Nachbarschaft	4.53	1.95	.000***	16.8	10.0		.012*
ArbeitskollegInnen	1.53	1.73	.009**	5.7	8.5		.005**
Vereine/Clubs	3.60	2.00	.041*	13.5	10.1		.163
Freizeit/Sport	1.18	1.58	.230	4.4	8.0		.154
Beratende Institutionen	3.60	0.08	.000***	14.5	0.4		.000***
Gute FreundInnen	4.83	3.93	.185	18.6	21.4		.598
FreundInnen	4.25	4.02	.658	15.9	19.9		.028*
Gute Bekannte	2.65	2.93	.233	11.0	16.0		.004**
Belastende Personen	0.85	0.68	.625	3.7	3.4		.823
Konflikt und Mögen	1.00	0.93	.832	3.6	5.0		.427
Vertraute	6.58	4.28	.077	24.1	23.5		.880
Wichtig/Bedeutsam	9.73	6.58	.138	34.9	35.1		.789

Anmerkungen. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\hat{\alpha} = .001$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 30 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/39 \approx .001$), dass nur die hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für die Hypothesenprüfung gewertet werden sollten.

Zusammengenommen bedeuten diese Unterschiede also, dass Körperbehinderte trotz weniger LebenspartnerInnen, Kindern und Haushaltsmitgliedern ($p \leq .001$) und weniger ArbeitskollegInnen ($p \leq .01$) insgesamt mehr Netzwerkpersonen als Nicht-Behinderte haben ($p \leq .001$), was durch mehr professionelle HelferInnen und NachbarInnen (beide $p \leq .001$) und mehr Netzwerkangehörige aus Vereinen und/oder Clubs bedingt ist ($p \leq .05$).

Die Prüfung der Hypothesen ergibt:

Hypothese (9): „Körperbehinderte haben ein kleineres Soziales Netzwerk als Nicht-Behinderte.“ Diese Hypothese wird nicht nur nicht bestätigt, sondern es stellt sich sogar das Gegenteil heraus ($p \leq .001$)! Diesen Befund hat ja schon Hauser (1997) konstatiert, in der vorliegenden Studie wurde aber diese Hypothese trotzdem den allgemeinen Ergebnissen folgend in die andere Richtung formuliert. Beim Vergleich mit Hauser (s. Tabelle 42) werden wir noch einmal darauf zu sprechen kommen

Hypothese (10): „Körperbehinderte haben eine geringere Anzahl nicht-sozialberuflicher Bezugspersonen als Nicht-Behinderte.“ Bei Körperbehinderten ist die Anzahl und der Anteil der Netzwerkpersonen aus beratenden Institutionen (medizinische, soziale und religiöse Berufsangehörige) höher als bei Nicht-Behinderten (Differenz = + 14.1%, $p \leq .001$), was sich aus dem körperlich bedingten höheren Bedarf an Beratung, Betreuung und Behandlung ergibt. Ein „echter“ Vergleich der privaten persönlichen Netzwerkgröße ist daher nur möglich, wenn wir diese Personen bei beiden Stichproben pro ProbandIn von der Gesamtzahl abziehen. Beim darauffolgenden Vergleich (Mann-Whitney-U-Test) stellt sich heraus, dass Körperbehinderte ($M = 23.25$) zwar nicht mehr hoch-signifikant, aber immer noch signifikant ($p = .042$) mehr (nicht-professionelle) Bezugspersonen haben als Nicht-Behinderte ($M = 18.52$). Diese Hypothese muss also verworfen werden, doch das eben erhaltene gegenteilige Resultat kann nach der Bonferroni-Alpha-Korrektur (für Tabelle 30) nicht mehr als statistisch gesichert betrachtet werden.

Die anderen - hoch-signifikanten - Unterschiede (s.o.) bleiben aber noch immer bestehen. Daher kann als gesichert gelten, dass die Körperbehinderten hauptsächlich mit mehr Kontakten zur Nachbarschaft ihr Defizit an PartnerInnen, Kindern und Haushaltsmitgliedern im Vergleich zu den Nicht-Behinderten so gut kompensieren, dass sie sich in der Gesamtzahl an Netzwerkpersonen nicht mehr von den Nicht-Behinderten unterscheiden. Aus der

Mobilitätseinschränkung und der im Vergleich zu Nicht-Behinderten hoch-signifikant geringeren Berufstätigkeit (s. Tabelle 29) ergibt sich ein Mehr an zu Hause verbrachter Zeit, wodurch das Zurückgreifen auf die Ressource der NachbarInnen für die Befriedigung der Kontaktbedürfnisse naheliegt.

9.6.1.3. Soziale Unterstützung

Tabelle 31

Unterschiede in der Sozialen Unterstützung Körperbehinderter (N = 40) und Nicht-Behinderter (N = 60) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (Mann-Whitney-U-Test)

	Behinderte	Nicht-Behinderte		Behinderte	Nicht-Behinderte	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>	<i>M-%</i>	<i>M-%</i>	<i>p</i>
Anerkennung	10.25	7.18	.156	36.9	37.3	.825
Besonders mögen	10.68	7.38	.085	39.7	38.8	.994
Verlassen können	8.23	6.68	.092	33.7	34.1	.712
Erleichterung verschaffen	4.68	5.76	.255	20.0	30.0	.004**
Ratschläge und Hinweise	3.60	5.08	.247	14.8	26.1	.002**
Arbeit abnehmen	5.55	4.24	.179	21.4	23.0	.323
Unterstützung (gesamt) ^a	16.00	- ^b		59.7	- ^b	

Anmerkungen. ^a Ohne Mehrfachnennungen. ^b Angaben fehlen.

** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .004$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; m = Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 31 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/12 \approx .004$), dass die sehr signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine etwaige Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

Bezüglich der Unterschiede bei der Sozialen Unterstützung liegen zwei Signifikanzen (s. Tabelle 31) vor. Nicht-Behinderte haben einen höheren Anteil an Unterstützungspersonen im Gesamtnetzwerk, die ihnen (z.B. durch Trost) Erleichterung verschaffen und Ratschläge und Hinweise erteilen (beide sehr signifikant). Angesichts der soeben beschriebenen Ergebnisse

zu Hypothese (10) würde man allerdings selbst (sehr oder hoch-) signifikante Unterschiede bei den Prozentwerten überbewerten, wenn sie sich nicht auch absolut feststellen lassen, weil alle prozentualen Netzwerkergebnisse auf die nicht (durch Abziehen der hohen Anzahl an beratenden, v.a. betreuenden Berufen bei den Körperbehinderten) korrigierte Gesamtzahl an Netzwerkpersonen bezogen sind.

9.6.1.4. Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung

Tabelle 32

Unterschiede in der Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung Körperbehinderter ($N = 40$) und Nicht-Behinderter ($N = 60$) (Mann-Whitney-U-Test)

	Häufigkeit (Md)					Bewertung (Md)				
	Behinderte		Nicht-Behinderte			Behinderte		Nicht-Behinderte		
	n	M^a	M^a	n	p	n	M^a	M^a	n	p
Anerkennung	38	2.34	1.95	58	.019*	38	3.25	3.17	58	.804
Besonders mögen	39	2.32	2.33	60	.933	39	3.37	3.30	60	.774
Verlassen können	40	2.58	2.74	57	.382	40	3.45	3.46	56	.906
Erleichterung versch.	33	2.50	1.99	57	.009**	33	3.59	3.39	57	.078
Ratschläge/Hinweise	35	2.26	2.14	57	.733	35	3.46	3.19	54	.027*
Arbeit abnehmen	39	2.55	2.54	56	.988	39	3.69	3.46	56	.005**

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt. *Häufigkeit:* 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Bewertung:* 1 = nicht unterstützend/angenehm, 2 = wenig unterstützend/angenehm, 3 = unterstützend/angenehm, 4 = sehr unterstützend/angenehm.

^a Gruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .004$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 32 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/12 \approx .004$), dass für eine Hypothesenprüfung keine echten Signifikanzen übrig blieben.

Der Vergleich der Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung ergibt je zwei Signifikanzen (s. Tabelle 32). Bezogen auf die erhaltene Soziale Unterstützung bekommen Körperbehinderte häufiger als Nicht-Behinderte Anerkennung vermittelt ($p \leq .05$) und es wird ihnen öfter Erleichterung (bei persönlichen Problemen) verschafft ($p \leq .01$). Sie empfinden es als angenehmer und/oder unterstützender als Nicht-Behinderte, wenn ihnen Ratschläge und Hinweise erteilt werden ($p \leq .05$) und Arbeit abgenommen wird ($p \leq .01$). Für alle diese Signifikanzen gilt, dass Körperbehinderte diese intensiviertere Zuwendung bei der Bewältigung ihres gerade bei Schwerstbehinderten oft sehr beschwerlichen Alltags (z.B. chronische Schmerzen durch spastische Krämpfe) wohl auch mehr benötigen als Nicht-Behinderte und darum auch mehr zu schätzen wissen.

9.6.1.5. Soziale Belastung

Tabelle 33

Unterschiede in der Sozialen Belastung Körperbehinderter (N = 40) und Nicht-Behinderter (N = 60) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (Mann-Whitney-U-Test)

	Behinderte	Nicht-Behinderte		Behinderte	Nicht-Behinderte	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>	<i>M-%</i>	<i>M-%</i>	<i>p</i>
Launenhaft verhalten	1.78	3.13	.007**	6.7	16.6	.000***
Einschränken	0.85	1.33	.135	3.8	7.2	.079
Negative Gefühle	0.55	0.70	.483	2.3	3.6	.267
Sorgen bereiten	2.70	3.07	.708	10.8	16.1	.041*
Ärgern	2.30	3.60	.024*	8.2	19.4	.001***
Kränken	1.00	1.45	.435	4.2	7.7	.199
Konflikte	1.90	2.83	.095	7.5	15.6	.005**
Enttäuschen	0.80	1.60	.030*	3.7	8.3	.004**
Mangel an Verständnis	0.90	2.17	.000***	3.7	12.4	.000***
Belastung (gesamt) ^a	6.33	^b		25.7	^b	

Anmerkungen. ^a Ohne Mehrfachnennungen. ^b Angaben fehlen.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .003$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; $m = \text{Anzahl der Vergleiche}$) für Tabelle 33 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/18 \approx .003$), dass die mehrfach vorhandenen hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

Beim Vergleich der Sozialen Belastung gibt es zahlreiche signifikante Unterschiede (s. Tabelle 33), die alle ausnahmslos zeigen, dass Körperbehinderte weniger Bezugspersonen als Nicht-Behinderte haben, die sich ihnen gegenüber sozial belastend verhalten. Sie haben weniger Netzwerkmitglieder, die sich ihnen gegenüber launenhaft verhalten (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$), die ihnen Sorgen bereiten (prozentual: $p \leq .05$), über die sie sich ärgern (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .001$), mit denen sie Konflikte haben (prozentual: $p \leq .01$), die sie enttäuschen (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$) und die ihnen einen Mangel an Verständnis entgegenbringen (absolut und prozentual: $p \leq .001$).

Bereits bei den Zusammenhängen zwischen benötigter Hilfe oder Pflegegeldstufe und der Anzahl oder dem Anteil an „belastenden Personen“ oder „Belastungspersonen“ (s. Tabellen 18 und 22) und der Prüfung der Hypothese (3) stellte sich heraus, dass schwerer Behinderte weniger Soziale Belastung erleben als leichter Behinderte. Nun wird ersichtlich, dass Körperbehinderte sich darin nicht nur je nach Behinderungsschwere untereinander, sondern auch ganz deutlich von Nicht-Behinderten unterscheiden, was einem Kontinuum von Nicht-Behinderten mit hoher bis zu Schwerstbehinderten mit geringer Sozialer Belastung entspricht.

Dieser Befund wurde bereits für die Zusammenhänge innerhalb der Körperbehinderten-Stichprobe (s. Tabelle 18) interpretiert, hier soll dem aber noch eine plausiblere Erklärung hinzugefügt werden. Inzwischen wurde ja festgestellt, dass Körperbehinderte sich von Nicht-Behinderten in der hoch-signifikant verminderten Berufstätigkeit unterscheiden, und das Soziale Netzwerk von Körperbehinderten unterscheidet sich im Durchschnitt von dem der Nicht-Behinderten (s. Tabelle 30 und Hypothese 10) v.a. in der geringeren Zahl der PartnerInnen, Kinder, Haushaltsmitglieder und ArbeitskollegInnen und in der höheren Zahl an Kontaktpersonen in Vereinen und/oder Clubs, NachbarInnen und beratenden Berufsangehörigen. Alle diese Ergebnisse zusammengenommen, könnte die deutlich geringere Soziale Belastung bei Schwerstbehinderten dadurch erklärt werden, dass schwerer Körperbehinderte zumeist nicht den Alltagsproblemen der Gegenwartsfamilie (PartnerIn, Kinder, gemeinsamer Haushalt) und noch weniger denen der Berufswelt (Hierarchie,

Konkurrenzkampf, „Überlebenskampf“) ausgesetzt sind. Das mag einerseits als Mangel an eigener Familie oder persönlicher Leistungsfähigkeit empfunden werden, entlastet aber auch von größerer Verantwortung (für die eigene existentielle Versorgung oder die anderer), Leistungsdruck und damit auch von Sozialer Belastung durch Beziehungen oder Situationen, die mehr Konfliktpotential besitzen.

9.6.1.6. Häufigkeit und Bewertung Sozialer Belastung

Tabelle 34

Unterschiede in der Häufigkeit und Bewertung Sozialer Belastung Körperbehinderter (N = 40) und Nicht-Behinderter (N = 60) (Mann-Whitney-U-Test)

	Häufigkeit (Md)					Bewertung (Md)				
	Behinderte		Nicht-Behinderte			Behinderte		Nicht-Behinderte		
	n	M ^a	M ^a	n	p	n	M ^a	M ^a	n	p
Launenhaft verhalten	23	1.96	1.92	48	.695	23	2.87	2.72	48	.547
Einschränken	16	2.72	2.37	34	.202	16	3.16	2.92	34	.599
Negative Gefühle	13	1.89	1.83	24	.830	13	3.35	3.06	24	.504
Sorgen bereiten	35	2.30	1.84	53	.045*	35	3.16	2.95	53	.203
Ärgern	28	2.18	1.84	51	.062	28	3.04	2.60	51	.007**
Kränken	19	2.03	1.40	33	.038*	19	3.40	2.88	33	.052
Konflikte	31	2.05	1.89	49	.444	31	2.98	2.56	49	.042*
Enttäuschen	19	1.40	1.33	38	.518	19	3.40	2.76	38	.012*
Mangel an Verständnis	14	2.08	1.68	52	.199	14	3.18	2.51	52	.013*

Anmerkungen. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt. *Häufigkeit:* 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Bewertung:* 1 = nicht belastend/unangenehm, 2 = kaum belastend/unangenehm, 3 = belastend/unangenehm, 4 = sehr belastend/unangenehm.

^a Gruppen-Mittelwerte der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .003$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\alpha = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 34 ergibt ($\alpha = 0.05/18 \approx .003$), dass für eine etwaige Hypothesen-Prüfung keine echten Signifikanzen übrig blieben.

Nicht nur die signifikanten, sondern alle Unterschiede zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten bei der Häufigkeit und Bewertung Sozialer Belastung (s. Tabelle 34) sind dergestalt, dass Körperbehinderte zwar (deutlich) weniger Personen angeben, die sie belasten (s. Tabelle 33), aber wenn sie von jemandem Soziale Belastung erfahren, diese häufiger erfahren und als belastender und/oder unangenehmer bewerten als Nicht-Behinderte.

Wenn Körperbehinderte von jemandem belastet werden, dann bereiten diese Personen ihnen öfter Sorgen und kränken sie häufiger als Nicht-Behinderte das erleben (beide: $p \leq .05$). Sie erleben es als belastender und/oder unangenehmer als Nicht-Behinderte, wenn sie jemand ärgert ($p \leq .01$), sie mit jemandem Konflikte haben, sie jemand enttäuscht oder ihnen zuwenig Verständnis entgegenbringt (alle: $p \leq .05$).

Zum einen ist es verständlich, dass Soziale Belastung darum für Körperbehinderte unangenehmer ist als für Nicht-Behinderte, weil gerade Schwerstbehinderte durch ihre völlige körperliche Wehrlosigkeit ohnmächtig gegenüber negativem Verhalten sind. So hat der Autor selbst z.B. wiederholt erlebt, dass bei starken Spastikern Krampfsalven alleine durch verbale Kritik ausgelöst werden können! Zum anderen relativiert dies die bereits vorgenommenen Interpretationen des Unterschiedes an deutlich weniger Belastungspersonen bei Körperbehinderten (s. Tabellen 18 und 33) dahingehend, dass bei Körperbehinderten eine Polarisierung stattfindet. Diese sieht so aus, dass sie bezogen auf ihre Bezugspersonen entweder nahezu keine Soziale Belastung erleben (besonders Schwerstbehinderte in Ermangelung konfliktträchtiger privater oder beruflicher Bindungen), oder wenn sie eine solche von jemandem erfahren, diese dann öfter stattfindet und als belastender von ihnen empfunden wird als dies bei Nicht-Behinderten der Fall ist.

Einerseits werden auf diese Weise schwerer Körperbehinderte geschont und es bleiben ihnen so manche zwischenmenschlichen (privaten und beruflichen) Problemsituationen erspart. Andererseits bergen besonders pflegende und hygienisch versorgende Helferbeziehungen ein erhöhtes Risiko, aufgrund der übergroßen Nähe (z.B. bei der Versorgung durch Angehörige) oder auch wegen der schlechten Berufsbedingungen im Sozialbereich (z.B. Unterbezahlung,

kein Geld für Supervision), in einer Mischung aus mangelhafter Abgrenzung und Überforderung von der aufopfernden Hilfsbereitschaft in die Aggression gerade gegen den bedürftigen Betreuten zu kippen.

Diese Dynamik ist ja schon aus dem Pflegebereich hinreichend bekannt (z.B. Misshandlung durch Krankenpfleger oder gar als „Sterbehilfe“ ausgegebener Mord durch Krankenschwestern), aber auch in meinem beruflichen Umfeld als Sozialbetreuer (Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes) wurde mir mehrmals durch Betroffene von sadistischen Übergriffen durch Heimbetreuer oder Haushaltshilfen berichtet. Einzelne ehemalige BerufskollegInnen des Autors haben deswegen schon ihre fristlose Kündigung zur Kenntnis nehmen müssen. Das macht auch verständlich, warum die jüngere Generation von Körperbehinderten und in dieser v.a. die Wehrhafteren sich weltweit zu Vereinen wie die „Selbstbestimmt-Leben-Initiative“ organisieren, wo dem neuen Modell der privat bezahlten „Sozial-Assistenz“ gegenüber einem Betreutwerden durch öffentlich oder von gemeinnützigen Vereinen Angestellte der Vorzug gegeben wird.

In diesem Zusammenhang drängt sich noch eine weitere interessante Einsicht auf. Es wurde bereits festgestellt, dass Kontakte zu NachbarInnen (s. Tabelle 30 und Hypothese 10) eine besonders hohe Bedeutung für Körperbehinderte haben. Gemeinsam mit dem gerade besprochenen Befund zur zwar seltenen, aber wenn vorhandenen, dann eher eskalierenden Sozialen Belastung, wirft dieses Resultat ein neues Licht auf den Mord an einer Rollstuhlfahrerin durch ihre unmittelbaren NachbarInnen in einem Wohnheim von Körperbehinderten in Salzburg-Stadt im Frühjahr 2002, währenddessen sich diese Studie bereits in Planung befand. Im Sommer 2002, also kurz darauf, wurden die Interviews zu dieser Untersuchung durchgeführt und dabei auch drei Personen aus eben diesem Wohnheim befragt. Natürlich war das der traurige Höhepunkt eines Nachbarschaftsstreites, der in diesem Ausmaß wohl eher ein Einzelfall war und genauso auch zwischen Nicht-Behinderten vorkommen könnte. Dennoch passt er in das generelle Schema, das sich in dieser Studie zeigt. Darin spiegeln sich, wenn auch in extremer Weise, die Schattenseiten der allgemeinen Lebensbedingungen Körperbehinderter wider.

9.6.1.7. *Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit*

Für die Unterschiede in der Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit Körperbehinderter und Nicht-Behinderter (s. Tabelle 35) haben sich keine Signifikanzen ergeben, allerdings fehlen in der Datei der Nicht-Behinderten-Stichprobe von Lettner (n.d.) die Angaben über die Kontakthäufigkeits- und Beziehungszufriedenheits-Personenanzahlen je Häufigkeits- und Zufriedenheitskategorie. Körperbehinderte und Nicht-Behinderte unterscheiden sich also hinsichtlich der Frequenz des Kontaktes und der Zufriedenheit mit ihren Bezugspersonen nicht.

Tabelle 35

Unterschiede in der Kontakthäufigkeit/Beziehungszufriedenheit Körperbehinderter (N = 40) und Nicht-Behinderter (N = 60) (Mann-Whitney-U-Test)

	Behinderte	Nicht-Behinderte	
	M^a	M^a	p
Kontakt (Md)	2.60	2.77	.397
Zufriedenheit (Md)	3.28	3.22	.513

Anmerkungen. Kontakt: 1 = seltener als einmal im Monat, 2 = mind. einmal im Monat, 3 = mind. einmal in der Woche, 4 = fast jeden Tag. *Zufriedenheit:* 1 = nicht zufrieden, 2 = wenig zufrieden, 3 = zufrieden, 4 = sehr zufrieden.

^aGruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson.

9.6.1.8. *Zusammenfassung*

Es kann also zusammenfassend festgestellt werden, dass das Soziale Netzwerk der in dieser Studie untersuchten Körperbehinderten sich in einigen Parametern deutlich von dem einer Stichprobe von Nicht-Behinderten unterscheidet. Sie sind seltener berufstätig oder nur teilzeitbeschäftigt und haben daher auch weniger ArbeitskollegInnen. Körperbehinderte haben seltener eine/n LebenspartnerIn und dadurch auch weniger Kinder und Haushaltsmitglieder. Sie haben aber dennoch ein größeres Gesamtnetzwerk, was hauptsächlich auf die höhere Anzahl an sozialberuflichen und medizinischen BeraterInnen

zurückzuführen ist. Außerdem haben sie mehr Nachbarschaftskontakte als die Nicht-Behinderten.

Bezüglich der Sozialen Unterstützung unterscheiden sie sich v.a. durch den höheren Netzwerkanteil an Personen, die ihnen Erleichterung verschaffen und ihnen Rat erteilen. Nachdem sich dieser Unterschied aber nur prozentual feststellen lässt, spiegelt dies die hohe Anzahl an professionellen BeraterInnen bei den Körperbehinderten wider. Die Personen, die ihnen Anerkennung vermitteln und Erleichterung verschaffen, tun dies häufiger als die Unterstützungspersonen der Nicht-Behinderten. Die Behinderten schätzen es mehr als Gesunde, wenn ihnen Rat gegeben und Arbeit abgenommen wird.

Körperbehinderte haben deutlich weniger Bezugspersonen als Nicht-Behinderte, die sich ihnen gegenüber sozial belastend verhalten. Dieser Unterschied betrifft alle Belastungsarten und tritt am deutlichsten bei Launenhaft verhalten, Ärgern und Mangel an Verständnis zutage. Wenn sie aber von jemandem Soziale Belastung erfahren, so erleben sie diese häufiger (v.a. Sorgen bereiten und Kränken) und bewerten sie auch als belastender (v.a. Ärgern, Enttäuschen, Mangel an Verständnis und Konflikte) denn die Nicht-Behinderten.

9.6.2. Unterschiede bei Sozialem Netzwerk, Sozialer Unterstützung, Sozialer Belastung und Reziprozität zwischen Körperbehinderten aus Salzburg und Wien

Im folgenden werden die erhaltenen Ergebnisse mit der von Hauser (1997) in Wien im Rahmen ihrer Diplomarbeit erhobenen SONET-B*-Körperbehinderten-Stichprobe verglichen. Dafür wurde vom Autor mit Maria Hauser persönlich Kontakt aufgenommen, um mit der eventuell noch vorhandenen SPSS-Datei einen ebensolchen statistischen Vergleich mit anderen Körperbehinderten rechnen zu können, wie er schon mit den Nicht-Behinderten-Daten von Lettner (n.d.) vorgestellt wurde. Nach längerer Korrespondenz stellte sich endgültig heraus, dass die Datei nicht mehr vorhanden ist, sodass der Vergleich der Rohdaten unterbleiben muss. Aus exploratorischen Gründen wurden mit den in der Diplomarbeit (Hauser, 1997) angegebenen Mittelwerten T-Tests (mit einer Stichprobe) durchgeführt, deren Ergebnisse allerdings nur mit Vorsicht zu interpretieren sind, weil die statistischen Voraussetzungen dafür eigentlich nicht gegeben sind: Weder sind die verglichene Variable Alter und die SONET-Werte normalverteilt, noch ist Hausers Stichprobe eine repräsentative oder zumindest größere Stichprobe, deren Mittelwerte als Normwerte für den Vergleich herangezogen werden könnten. Über diese Ergebnisse hinaus ist aber ein indirekter Vergleich der Rohdaten insofern möglich (s.u.), als Hauser die Werte ihrer Körperbehinderten-Stichprobe ebenfalls mit der Nicht-Behinderten-Datei von Lettner (n.d.) statistisch auf Unterschiede geprüft hat.

9.6.2.1. *Soziodemographische Daten*

Die in Salzburg und von Hauser (1997) in Wien untersuchten Stichproben unterscheiden sich v.a. zunächst darin, dass Hauser ihre ProbandInnen zum Teil auch über das Behindertenreferat der Universität Wien rekrutiert hat, während die vorliegende Stichprobe keine StudentInnen enthält. Dies schlägt sich zunächst im Durchschnittsalter (s. Tabellen 1 und 36) nieder, das im Vergleich zu den Körperbehinderten in Salzburg ($M = 41.83$) bei Hausers Versuchspersonen ($M = 35.5$) deutlich geringer ist ($p = .000$, T-Test bei einer Stichprobe). Nahezu die Hälfte der Untersuchten sind in der vorliegenden Studie unter 40 Jahre und bei Hauser unter 30 Jahre alt. Außerdem lässt es sich am höchsten Schulabschluss erkennen, der bei 55% der vom Autor Befragten die Hauptschule und bei denen von Hauser zu zwei Drittel die Matura ist.

Tabelle 36

Deskriptive Statistik und Häufigkeitsverteilung zu den soziodemographischen Daten Körperbehinderter in Wien (N = 30)

	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Alter	35.5	33.0	11.8	21	57

	<i>n</i>	<i>%</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Alter			Höchster Schulabschluss		
20 – 29 Jahre	13	43.3	Sonderschule	2	6.7
30 – 39 Jahre	8	26.7	Hauptschule	8	26.7
40 – 49 Jahre	3	9.9	Matura	20	66.7
50 – 59 Jahre	6	19.9			
			Abgeschlossene Berufsausbildung		
Geschlecht			keine	14	46.7
weiblich	15	50.0	Lehre/Berufsschule	3	10.0
männlich	15	50.0	Fachschule	2	6.7
			Berufsbildende höhere Sch.	8	26.7
Familienstand			Hochschule/Universität	3	10.0
ledig	18	60.0			
in Lebensgemeinschaft	1	3.3	Berufstätigkeit		
verheiratet	8	26.7	vollbeschäftigt	6	20.0
geschieden	2	6.7	halbbeschäftigt	4	13.3
verwitwet	1	3.3	stundenweise beschäftigt	2	6.7
			nicht beschäftigt	9	30.0
			in Pension	9	30.0

Dementsprechend höher als bei den Salzburgern (20%) ist bei den Körperbehinderten in Wien (46.7%) auch der Anteil derer, die keine abgeschlossene Berufsausbildung haben, was also bei letzteren eher dem noch nicht abgeschlossenen Studium zuzuschreiben ist als der Schwere der Behinderung.

Teilweise mit dem Alter, aber v.a. mit der größeren Schwere der Behinderung in der Salzburger Stichprobe (s.u.) hat es zu tun, dass 65% der vom Autor Befragten im Gegensatz zu 30% der von Hauser Untersuchten pensioniert sind. Die 7.5% nicht-beschäftigten Salzburger Behinderten gegenüber 30% der Wiener haben wiederum mit dem höheren StudentInnen-Anteil in der Stichprobe Hausers zu tun. Gemeinsam ist den beiden Stichproben allerdings, dass jeweils 30% der Körperbehinderten in Partnerschaft leben.

9.6.2.2. *Körperbehinderung*

Wenn man die Krankheitsursachen vergleicht, so ist auffallend, dass den Hauptanteil bei der Salzburger Stichprobe die Spastischen Erkrankungen einnehmen (32.5%), während Hauser v.a. Querschnittgelähmte befragt hat (36.7%) (s. Tabelle 37). Dies ist dadurch zu erklären, dass Hauser ausschließlich RollstuhlfahrerInnen interviewt hat (s.u.). Sonst sind die Diagnosen jeweils breit gestreut.

Tabelle 37

Vergleich der Häufigkeitsverteilungen der Behinderungsarten Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30)

	<i>n</i> (Sbg.)	<i>n</i> (Wien)	% (Sbg.)	% (Wien)
Spastische Erkrankungen	13	7	32.5	23.3
Cerebrale Hemi-/Tetraparesen	5	1	12.5	3.3
Multiple Sklerosen	5	2	12.5	6.7
Querschnittslähmungen	5	11	12.5	36.7
Muskelerkrankungen	3	4	7.5	13.3
Amputationen	2	1	5.0	3.3
Ataxie	2		5.0	
Arteriosklerose	1		2.5	
Beinläsion	1		2.5	
Diskusprolaps	1		2.5	
Poliomyelitis	1		2.5	
Polyarthritits	1		2.5	
Dysmelie		1		3.3
Kopftumor		1		3.3
Rückenmarksentzündung		1		3.3
Spina bifida		1		3.3

Den höchsten Anteil an den Ergebnissen zum Behinderungsbeginn haben ebenso in Salzburg (42.5%) wie in Wien (33.3%) die von Geburt an Behinderten (s. Tabelle 38). An zweiter Stelle rangieren bei der vom Autor untersuchten Stichprobe jene, die mit 21 bis 30 Jahren behindert wurden (20%) und bei Hauser die, welche es mit 11 bis 20 geworden sind (26.7%).

Tabelle 38

Vergleich der Ergebnisse zum Beginn der Behinderung von Körperbehinderten in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30)

	<i>M (Sbg.)</i>	<i>M (Wien)</i>		
Alter	13.30	12.2		
Altersgruppe	<i>n (Sbg.)</i>	<i>n (Wien)</i>	<i>% (Sbg.)</i>	<i>% (Wien)</i>
von Geburt an	17	10	42.5	33.3
mit 1 – 10 Jahren	4	5	10.0	16.7
mit 11 – 20 Jahren	5	8	12.5	26.7
mit 21 – 30 Jahren	8	4	20.0	13.3
mit 31 – 40 Jahren	3	2	7.5	6.7
mit 41 – 50 Jahren	3	1	7.5	3.3

Hauser hat die Dauer der Behinderung für ihre Stichprobe leider nicht berechnet, sodass dieser Vergleich entfallen muss.

Während in der vorliegenden Untersuchung neben RollstuhlfahrerInnen (62.5%) auch Körperbehinderte, die keine Hilfsmittel zur Fortbewegung oder eine Gehhilfe (Stock, Krücken) bzw. ein Behindertenfahrrad benötigen (37.5%), erfasst wurden (s. Tabelle 5), hat Hauser ausschließlich RollstuhlfahrerInnen untersucht. Dadurch wurden diesbezüglich von ihr eher schwerer Behinderte erfasst (s. Tabellen 39 und 40).

Die Häufigkeitsverteilungen zum Pflegegeld (s. Tabelle 39) unterscheiden sich hauptsächlich darin, dass Hauser wohl wegen der kleineren Stichprobengröße nur fünf von sieben Pflegegeldstufen und dabei v.a. den mittleren Bereich erfasst hat.

Tabelle 39

Vergleich der Häufigkeitsverteilungen zum Pflegegeld von Körperbehinderten in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30)

Pflegegeld-Erhalt bzw. -Stufe	n (Sbg.)	n (Wien)	% (Sbg.)	% (Wien)
kein Pflegegeld	6	1	15.0	3.3
Stufe 1 (Pflegebedarf > 50 h/Monat)	2	1	5.0	3.3
Stufe 2 (Pflegebedarf > 75 h/Monat)	6		15.0	
Stufe 3 (Pflegebedarf > 120 h/Monat)	9	3	22.5	10.0
Stufe 4 (Pflegebedarf > 160 h/Monat)	4	11	10.0	36.7
Stufe 5 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + außergewöhnlicher Pflegeaufwand)	7	12	17.5	40.0
Stufe 6 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + dauernde Beaufsichtigung)	2		5.0	
Stufe 7 (Pflegebedarf > 180 h/Monat + praktische Bewegungsunfähigkeit)	4	2	10.0	6.7

Bei den Häufigkeitsverteilungen zu den Kategorien benötigter Hilfeleistungen (s. Tabelle 40) unterscheiden sich die Prozentwerte kaum, allerdings deutlicher wenn man die Anzahl der Bereiche vergleicht (s. Tabelle 41).

Tabelle 40

Vergleich der Häufigkeitsverteilungen zur benötigten Hilfeleistung Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30), Kategorien nach Bereichen geordnet, Mehrfachnennungen möglich

Bereich	Kategorie		
	n (%) ^a		
	Sbg./Wien	Sbg./Wien	Sbg./Wien
Persönliche Versorgung	<i>Körperpflege</i>	<i>Anziehen</i>	<i>Essen</i>
	18 (45.0)/12 (40.0)	14 (35.0)/12 (40.0)	10 (25.0)/7 (23.3)
Haushalt	<i>Kochen</i>	<i>Wäsche waschen (...)</i>	<i>Wohnung putzen</i>
	25 (62.5)/18 (60.0)	24 (60.0)/20 (66.7)	35 (87.5)/27 (90.0)
Besorgungen/Aktivitäten	<i>Einkaufen</i>	<i>Ausgehen</i>	
	25 (62.5)/19 (63.3)	18 (45.0)/13 (43.3)	

Anmerkung. ^a Anzahl der diese Hilfestellung benötigenden ProbandInnen.

Bereits bei den Unterschieden in der Pflegegeldstufe zeigte sich, dass die Salzburger Stichprobe mehr leichter und schwerer Behinderte enthält, was sich auch in der höheren Prozentzahl der Personen zeigt, die in keinem und in zwei oder drei Bereichen (s. Tabelle 41) Hilfe benötigen. Beim jeweils deutlich höheren Anteil der Personen mit Bedarf in zwei oder drei Bereichen kommt darüber hinaus zum Vorschein, dass die vom Autor befragte Stichprobe einen höheren Anteil an Behinderten mit höherem Hilfsbedarf enthält.

Tabelle 41

Vergleich der Häufigkeitsverteilungen zur Anzahl der Bereiche, in denen Hilfe gebraucht wird, von Körperbehinderten in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30)

Bereichsanzahl	n (Sbg.)	n (Wien)	% (Sbg.)	% (Wien)
Kein Bereich	4	2	10.0	6.7
Ein Bereich	7	12	17.5	40.0
Zwei Bereiche	11	7	27.5	23.3
Alle drei Bereiche	18	9	45.0	30.0

Hauser macht leider keine Angaben zur Anzahl der ProbandInnen pro Anzahl der Hilfeleistungs-Kategorien, in denen Hilfe benötigt wird, obwohl sie höchstwahrscheinlich ebenso wie der Autor die Spearman-Rangkorrelationen (s.u.) damit und nicht mit der Anzahl der Bereiche, in denen Hilfe benötigt wird, berechnet hat.

9.6.2.3. *Soziales Netzwerk*

Der Vergleich der Ergebnisse zum Sozialen Netzwerk Körperbehinderter in Wien und in Salzburg (s. Tabelle 42) ergibt zunächst, dass sich die Netzwerkgröße nur um eine Person mehr in Salzburg ($M = 27$, gerundet) als in Wien ($M = 26$, gerundet) unterscheidet, was statistisch nicht signifikant ist.

In den einzelnen Netzwerkanteilen unterscheiden sich die Daten zumeist kaum, in den folgenden Untergruppen aber deutlich: Bei der Nachbarschaft (absolut und prozentual: $p \leq .001$) und den beratenden Institutionen (absolut: $p \leq .001$, prozentual: $p \leq .01$) haben die Salzburger weit mehr Kontakte. In den Bereichen Haushalt (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$), Gute Bekannte (absolut und prozentual: $p \leq .001$) und als Vertraute (absolut und prozentual: $p \leq .001$) und/oder Wichtig/Bedeutsam (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .001$) eingestufte Personen haben die Wiener um einiges mehr Netzwerkpersonen angegeben.

Tabelle 42

Unterschiede im Sozialen Netzwerk Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (T-Test bei einer Stichprobe)

	<i>M</i> (Sbg.) ^a	<i>M</i> (Wien) ^a	<i>p</i>	<i>M</i> -% (Sbg.) ^a	<i>M</i> -% (Wien) ^a	<i>p</i>
Gesamt ^b	26.85	26.2	.736			
Weiblich	14.18	15.0 ^c	- ^c	53.70	- ^d	
Männlich	12.68	10.7 ^c	- ^c	46.30	- ^d	
PartnerIn	0.43	0.4	.754	1.84	2.1	.517
Kinder	0.60	0.4	.181	2.38	2.2	.783
Haushalt	0.85	1.2	.037*	3.19	5.1	.005**
Verwandschaft regelmäßig	4.45	4.4	.933	16.33	16.9	.728
Verwandschaft gelegentlich	2.03	1.2	.185	6.99	4.5	.124
Nachbarschaft	4.53	1.7	.000***	16.76	6.5	.000***
ArbeitskollegInnen	1.53	2.1	.299	5.69	7.5	.343
Vereine/Clubs	3.60	2.9	.300	13.47	9.4	.087
Freizeit/Sport	1.18	1.4	.572	4.40	7.1	.061
Beratende Institutionen	3.60	1.3	.001***	14.54	6.6	.003**
Gute FreundInnen	4.83	5.9	.054	18.57	21.9	.054
FreundInnen	4.25	4.5	.710	15.87	16.0	.955
Gute Bekannte	2.65	4.5	.000***	10.98	17.4	.001***
Belastende Personen	0.85	1.0	.492	3.66	3.2	.630
Konflikt und Mögen	1.00	0.9	.679	3.62	3.1	.480
Vertraute	6.58	10.8	.000***	24.10	44.3	.000***
Wichtig/Bedeutsam	9.73	13.9	.013*	34.90	59.7	.000***

Anmerkungen. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzburgern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Ohne Mehrfachnennungen.

^c Eine der Angaben fehlerhaft (es fehlen in Summe 0.5 Personen), daher kein Vergleich möglich. ^d Angaben fehlen

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .001$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\alpha = \alpha/m$; $m = \text{Anzahl der Vergleiche}$) für Tabelle 42 ergibt ($\alpha = 0.05/37 \approx .001$), dass nur die hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine Hypothesenprüfung gewertet werden dürften.

Durch den eher geringeren Schweregrad der Behinderung (s. Tabellen 40 und 41) und den höheren StudentInnen-Anteil bei den Wiener Körperbehinderten (s.o.) ähneln ihre Sozialen Netzwerke mehr denen von Nicht-Behinderten als es die Werte der Salzburger tun. Letztere haben als krankheitsbedingte PensionistInnen mehr Nachbarschaftskontakte und professionell Beratende in ihrem Sozialen Netzwerk, während die Wiener mehr persönliche Kontakte (Gute Bekannte, Vertraute und Wichtige/Bedeutsame Personen) haben.

9.6.2.4. *Soziale Unterstützung*

Die Salzburger Körperbehinderten (s. Tabelle 43) geben im Durchschnitt weniger Unterstützungspersonen ($M = 16$, gerundet) als die Wiener ($M = 19$, gerundet) an (tendenziell signifikant), was wohl an der geringeren Summe der Guten Bekanntschaften, Vertrauten und Wichtigen/Bedeutsamen Netzwerkpersonen (s. Tabelle 42) liegt. Die höhere Anzahl an beratenden Professionellen in Salzburg fällt dabei nicht ins Gewicht, weil deren Unterstützung von den ProbandInnen hier in aller Regel (außer bei Doppelcodierung als ebenso private Kontakte) nicht mitgezählt wurde.

Dieser Befund zeigt sich ausnahmslos bei allen Unterstützungs-Items in signifikantem Ausmaß: etwas weniger deutlich bei Anerkennung vermitteln (prozentual: $p \leq .05$), Besonders mögen (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .01$) und Arbeit abnehmen (absolut und prozentual: $p \leq .05$), aber ganz deutlich bei Verlassen können, Erleichterung verschaffen und Ratschläge und Hinweise erteilen (alle drei absolut und prozentual: $p \leq .001$).

Tabelle 43

Unterschiede in der Sozialen Unterstützung Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (T-Test bei einer Stichprobe)

	<i>M</i> (Sbg.) ^a	<i>M</i> (Wien) ^a	<i>p</i>	<i>M</i> -% (Sbg.) ^a	<i>M</i> -% (Wien) ^a	<i>p</i>
Anerkennung	10.25	12.9	.112	36.94	46.3	.032*
Besonders mögen	10.68	14.5	.023*	39.71	51.9	.010**
Verlassen können	8.23	12.7	.000***	33.69	47.9	.001***
Erleichterung verschaffen	4.68	8.8	.000***	20.05	33.8	.001***
Ratschläge und Hinweise	3.60	7.9	.000***	14.79	29.1	.000***
Arbeit abnehmen	5.55	7.2	.044*	21.44	27.9	.025*
Unterstützung (gesamt) ^b	16.00	19.1	.058	59.67	- ^c	

Anmerkungen. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzburgern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Ohne Mehrfachnennungen.

^c Angaben fehlen

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .004$

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\alpha = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 43 ergibt ($\alpha = 0.05/13 \approx .004$), dass alle hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine etwaige Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

Die Kategorie der belastenden und/oder unangenehmen Unterstützung wurde bei den körperbehinderten Personen aus Salzburg von sechs (15%) und bei denen aus Wien von drei Personen (10%) verwendet. Hauser (1997) macht keine expliziten Angaben zur Anzahl der angegebenen belastenden Unterstützungspersonen pro ProbandIn. Ähnlich wie in Salzburg, wo am häufigsten die Unterstützung der Mutter und am dritthäufigsten die von FreundInnen als belastend erlebt werden, kommt in Wien die belastende Unterstützung ausschließlich von weiblichen Bezugspersonen (Mutter, Krankenschwester, Exfreundin). In bezug auf die Unterstützungs-Items wurden in Wien ausschließlich jene vier Bereiche, die auch in Salzburg am häufigsten als belastend angegeben wurden, genannt: „Anerkennung“, „Besonders mögen“, „Verlassen können“ und „Erleichterung verschaffen“.

Der Vergleich der Häufigkeit und Bewertung der Sozialen Unterstützung und der Sozialen Belastung zwischen Salzburger und Wiener Körperbehinderten musste leider unterbleiben, weil Hauser für ihre Auswertung die Null-Werte (einzelne Arten der Sozialen Unterstützung kommen bei manchen ProbandInnen nicht vor) entgegen der Gepflogenheiten der AutorInnen des SONET-B (Lettner, Sölva & Baumann, 1996) nicht herausgenommen hat.

9.6.2.5. *Soziale Belastung*

Wie bei der Sozialen Unterstützung ergaben sich ebenfalls in allen Kategorien und beim Gesamtwert der Sozialen Belastung (s. Tabelle 44) in Salzburg niedrigere Werte als in Wien, jedoch unterscheiden sich die Ergebnisse hier sogar noch deutlicher (alle absolut und prozentual: $p \leq .001$). Die Salzburger Körperbehinderten haben also im Durchschnitt drei Unterstützungs- wie auch drei Belastungspersonen weniger als die Wiener. Dieser Unterschied dürfte durch den höheren Anteil der schwerer Behinderten (s. Tabelle 41) bei der Salzburger Stichprobe bedingt sein, denn wie wir gesehen haben (s. Tabellen 20 und 22), nimmt die Zahl der Unterstützungs- wie auch der Belastungspersonen mit zunehmender Schwere der Behinderung ab.

Allerdings muss eingeräumt werden, dass sich in diesen Werten auch ein (zusätzlicher) Ermüdungseffekt zeigen könnte. Den Salzburger Körperbehinderten wurde ja im Gegensatz zu den Wienern vor dem SONET noch ein Fragebogen vorgelegt, sodass sich die durchschnittliche Untersuchungsdauer pro ProbandIn zwischen den beiden Studien erheblich unterschied. Die Fragen zur Sozialen Belastung sind denen zur Sozialen Unterstützung nachgereiht und sind im Interview die letzten, die nicht wie die allerletzten Fragen (nach Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit) für alle Netzwerkpersonen zu beantworten sind, sondern bei denen von den Befragten bestimmt wird, wie viele Personen sie nennen. Möglicherweise haben manche der Interviewten ein schnelleres Ende des eher aufwändigen Interviews mit den SEL und dem SONET herbeigewünscht, und dies mit einer geringeren Anzahl von Nennungen zu beschleunigen versucht.

Tabelle 44

Unterschiede in der Sozialen Belastung Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Absolut- und Prozentangaben, Mehrfachnennungen möglich) (T-Test bei einer Stichprobe)

	<i>M</i> (Sbg.) ^a	<i>M</i> (Wien) ^a	<i>p</i>	<i>M</i> -% (Sbg.) ^a	<i>M</i> -% (Wien) ^a	<i>p</i>
Launenhaft verhalten	1.78	4.8	.000***	6.75	16.6	.000***
Einschränken	0.85	2.5	.000***	3.79	9.9	.000***
Negative Gefühle	0.55	1.2	.000***	2.29	5.2	.000***
Sorgen bereiten	2.70	5.3	.000***	10.79	21.0	.000***
Ärgern	2.30	6.5	.000***	8.19	23.7	.000***
Kränken	1.00	2.1	.000***	4.19	8.3	.000***
Konflikte	1.90	3.1	.000***	7.47	11.8	.000***
Enttäuschen	0.80	2.3	.000***	3.67	8.5	.000***
Mangel an Verständnis	0.90	2.4	.000***	3.66	8.9	.000***
Belastung (gesamt) ^b	6.33	9.1	.000***	25.72	- ^c	

Anmerkungen. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzburgern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Ohne Mehrfachnennungen. ^c Angaben fehlen

*** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .003$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\alpha = \alpha/m$; $m = \text{Anzahl der Vergleiche}$) für Tabelle 44 ergibt ($\alpha = 0.05/19 \approx .003$), dass die ausschließlich vorhandenen hoch-signifikanten Unterschiede alle als echte Signifikanzen für eine Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

9.6.2.6. Reziprozität

Die Reziprozität der Sozialen Unterstützung lässt sich nur mit Vorbehalt vergleichen (s. Tabelle 45), weil die Salzburger Befragten bei vielen Personen keinen Sinn von Angaben zur Wechselseitigkeit des entweder von vorneherein asymmetrischen (bei professionellen HelferInnen) oder gar nicht vorhandenen positiven Austausches (bei ausschließlich

belastenden Personen) sahen (s.o.). Deswegen bestand der Untersuchungsleiter in diesen Fällen offenbar im Gegensatz zu Hauser nicht auf einer Einstufung. Im Interviewleitfaden des SONET-B* (s. Anhang A) wird bei diesem Item auch nicht wie bei allen anderen verlangt, es für alle Netzwerkpersonen einzustufen. Für Hauser (1997) ergab sich dieses Problem aber höchstwahrscheinlich deshalb nicht, weil ihre Stichprobe ja eher aus leichter Behinderten zusammengesetzt ist, die auch deutlich weniger professionelle Bezugspersonen benötigen (s. Tabelle 42). Zahl und Anteil der Beziehungen mit wechselseitigem Austausch sind jedenfalls bei beiden Stichproben annähernd gleich hoch. Die Wiener haben aber deutlich mehr Kontakte als die Salzburger, in denen sie mehr geben (absolut und prozentual: $p \leq .001$) und etwas mehr Beziehungen, in denen sie weniger geben, als sie bekommen (prozentual: $p \leq .05$). Auch dies hängt wohl mit dem geringeren Anteil der schwerer Behinderten bei den Wienern zusammen.

Tabelle 45

Unterschiede in der Reziprozität der Sozialen Unterstützung Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Absolut- und Prozentangaben) (T-Test bei einer Stichprobe)

Reziprozität	M (Sbg.) ^a	M (Wien) ^a	p	M-% (Sbg.) ^a	M-% (Wien) ^a	p
Gebe mehr	1.90	3.9	.000***	7.77	14.7	.000***
Gebe gleichviel	17.90	17.3	.715	66.45	64.5	.569
Gebe weniger	3.68	4.3	.476	12.24	18.5	.013*
Ohne Bewertung	3.38	- ^b		13.55	- ^b	

Anmerkung. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzbergern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Angaben fehlen

* signifikant ($p \leq .05$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\hat{\alpha} = .008$

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 45 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/6 \approx .008$), dass nur die hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine etwaige Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

9.6.2.7. Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit

Bezüglich der Kontakthäufigkeit (s. Tabelle 46) ist der höchste Anteil bei den Salzburger Körperbehinderten jener der Netzwerkpersonen, mit denen die Befragten mind. einmal in der Woche Kontakt haben (37%), während dies bei den Wienern der Anteil der Personen mit seltener als einmal im Monat Kontakt ist (32%). Diese Unterschiede zeigen sich auch statistisch bedeutsam in den Kategorien „min. einmal in der Woche“ (absolut und prozentual: $p \leq .001$) und „seltener als einmal im Monat“ (absolut: $p \leq .05$, prozentual: $p \leq .001$). Dies könnte mit der höheren Anzahl an Kontakten zu beratenden Professionellen bei den Salzburgern zusammenhängen, die oftmals im Wochentakt zu den Betreuten kommen (s. Tabelle 16).

Tabelle 46

Unterschiede in der Kontakthäufigkeit Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Personenanzahlen pro Kontaktkategorie, Absolut- und Prozentangaben) (T-Test bei einer Stichprobe)

	<i>M</i> (Sbg.) ^a	<i>M</i> (Wien) ^a	<i>p</i>	<i>M</i> -% (Sbg.) ^a	<i>M</i> -% (Wien) ^a	<i>p</i>
fast jeden Tag	4.60	4.7	.881	17.38	19.4	.313
min. 1x in der Woche	9.75	4.8	.000***	37.00	16.2	.000***
min. 1x im Monat	7.03	8.5	.072	26.05	30.1	.081
seltener als 1x im Monat	5.48	7.6	.016*	19.56	32.0	.000***
Kontakt (Md)	2.60 ^b	- ^c		-	-	

Anmerkungen. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzburgern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Gruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson. ^c Berechnungsart bei Hauser fragwürdig

* signifikant ($p \leq .05$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\hat{\alpha} = .006$

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; m = Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 46 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/8 \approx .006$), dass nur die hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine etwaige Hypothesenprüfung gewertet werden könnten.

Beide Gruppen sind mit der Hälfte der Beziehungen zufrieden (s. Tabelle 47), wobei die Salzburger etwas mehr Personen angeben, mit denen sie sehr zufrieden (absolut: tendenziell

signifikant) und deutlich weniger Kontakte, mit denen sie wenig zufrieden sind (absolut: $p \leq .01$, prozentual: $p \leq .05$). Auch dies hängt wohl mit dem höheren Anteil an schwerer Behinderten in der Salzburger Stichprobe zusammen, die weniger Beziehungen angeben, mit denen sie wenig zufrieden sind als leichter Behinderte (s. Tabelle 26).

Tabelle 47

Unterschiede in der Beziehungszufriedenheit Körperbehinderter in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (Personenanzahlen pro Zufriedenheitskategorie, Absolut- und Prozentangaben) (T-Test bei einer Stichprobe)

	<i>M</i> (Sbg.) ^a	<i>M</i> (Wien) ^a	<i>p</i>	<i>M</i> -% (Sbg.) ^a	<i>M</i> -% (Wien) ^a	<i>p</i>
sehr zufrieden	11.15	7.8	.062	38.77	32.0	.107
zufrieden	13.03	13.8	.539	50.29	51.7	.725
wenig zufrieden	1.55	2.7	.005**	6.73	10.0	.028*
nicht zufrieden	1.13	1.3	.548	4.21	4.7	.640
Zufriedenheit (Md)	3.28 ^b	- ^c		-	-	

Anmerkungen. ^a Zweite Kommastelle von Hauser weggelassen, erste jedoch nicht gerundet, daher bei Salzburgern auch zweite Kommastelle angeführt. ^b Gruppen-Mittelwert der ProbandInnen-Mediane der Werte pro Netzwerkperson. ^c Berechnungsart bei Hauser fragwürdig

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .006$

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\alpha = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 47 ergibt ($\alpha = 0.05/8 \approx .006$), dass der sehr signifikante Unterschied als echte Signifikanz für eine Hypothesenprüfung gewertet werden könnte.

9.6.2.8. Zusammenhänge

Hauser gibt zwar nicht an, wie sie die Variable „benötigte Hilfe“ für die Zusammenhangsberechnungen mit den Netzwerkparametern aus den Daten zu den benötigten Hilfeleistungskategorien erstellt hat, es wird aber für den Vergleich davon ausgegangen, dass sie ebenfalls die Gesamtanzahl der benötigten Hilfeleistungskategorien berechnet und für die

Korrelationen verwendet hat (und nicht die Anzahl der Bereiche, in denen Hilfe benötigt wird – Hauser führt nämlich nur die diesbezüglichen deskriptiven Ergebnisse an).

Bei den Wienern ergibt sich innerhalb der Körperbehinderungsvariablen „Pflegegeldstufe“ und „benötigte Hilfeleistung“ ein sehr signifikanter (Spearman's rho = .60) und in der vorliegenden Studie ein hoch-signifikanter Zusammenhang (Spearman's rho = .76). Diese beiden Korrelationskoeffizienten unterscheiden sich nicht signifikant (z-Vergleich nach Fisher). Weitere Angaben zu Korrelationen innerhalb des Variablenbereichs der Körperbehinderung fehlen bei Hauser.

Zwischen den Variablenbereichen Körperbehinderung und Netzwerkparametern führt sie nur die Korrelationen zwischen Pflegestufe, benötigte Hilfe und Sozialem Netzwerk (Absolutangaben) an. Die Korrelationskoeffizienten unterscheiden sich zwischen den Stichproben nur in drei Fällen signifikant ($p \leq .05$) (s. Tabelle 48). Höhere Pflegestufe und höhere Anzahl der Verwandten mit gelegentlichem Kontakt korrelieren nur bei der Stichprobe Hausers sehr signifikant. Höhere Pflegestufe und geringere Anzahl der ArbeitskollegInnen korrelieren wie höhere Anzahl benötigter Hilfeleistungen und geringere Anzahl der ArbeitskollegInnen nur bei der vorliegenden Stichprobe sehr signifikant bzw. hoch-signifikant, was mit dem höheren Anteil an schwerer Behinderten mit einhergehender Arbeitsunfähigkeit in der Salzburger Stichprobe zu tun hat.

Tabelle 48

Unterschiede bei den Spearman-Rangkorrelationen von Körperbehinderung und Sozialem Netzwerk (Absolutangaben) zwischen Körperbehinderten in Salzburg (N = 40) und Wien (N = 30) (z-Vergleich nach Fisher)

	Körperbehinderte (Sbg.)/Körperbehinderte (Wien)	
	Pflegegeld- Stufe	Benötigte Hilfe
Gesamt ^a	.15/.13	.08/.15
Weiblich	.11/ - ^b	-.01/ - ^b
Männlich	.16/ - ^b	.21/ - ^b
PartnerIn	.06/.12	.17/.00
Kinder	-.09/.01	-.09/-.08
Haushalt	.16/.20	.22/.20
Verwandtschaft regelmäßig	-.09/-.19	-.14/-.08
Verwandtschaft gelegentlich	-.04/.50*	-.09/.15
Nachbarschaft	-.19/-.06	-.16/.03
ArbeitskollegInnen	-.45/.10*	-.49/.08*
Vereine/Clubs	-.04/-.22	.03/-.03
Freizeit/Sport	.01/-.27	.12/-.12
Beratende Institutionen	.62/.25	.57/.46
Gute FreundInnen	.33/.35	.24/.33
FreundInnen	-.04/.31	.03/.27
Gute Bekannte	-.10/.31	-.02/-.37
Belastende Personen	-.23/-.15	-.42/-.35
Konflikt und Mögen	-.08/.04	-.30/-.17
Vertraute	.36/.06	.26/.06
Wichtig/Bedeutsam	.29/-.04	.27/-.08

Anmerkungen. ^a Ohne Mehrfachnennungen. ^b Angaben fehlen

* signifikant ($p \leq .05$).

9.6.2.9. *Stichprobenvergleich mit Nicht-Behinderten*

Wie bereits erwähnt, hat Hauser (1997) für den Vergleich ihrer Körperbehinderten-Stichprobe mit Nicht-Behinderten ebenfalls die Datei von Lettner (n.d.) verwendet. Die Hauptergebnisse ihres Vergleichs wurden bereits im Theoretischen Teil unter „Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung und Soziale Belastung bei Körperbehinderten“ (s.o.) erörtert. Bei der Gegenüberstellung der beiden Vergleiche von Körperbehinderten-Stichproben mit derselben Stichprobe von Nicht-Behinderten werden nun auch die von Hauser festgestellten wichtigsten Unterschiede bezüglich der Netzwerkuntergruppen angeführt.

Bezüglich des Vergleichs des Sozialen Netzwerks Körperbehinderter mit Gesunden hat die Untersuchung von Hauser in Wien ebenso wie die vorliegende Studie in Salzburg ergeben, dass die Gesamtanzahl an Netzwerkpersonen bei Körperbehinderten deutlich größer als bei den Nicht-Behinderten ist. Die Körperbehinderten unterschieden sich von den Nicht-Behinderten beide Male auch deutlich darin, dass sie seltener eine/n PartnerIn und damit weniger Kinder hatten, und auch mit weniger Personen in einem gemeinsamen Haushalt lebten. Bei beiden Studien ergab sich ebenfalls eine deutlich höhere Zahl an professionellen BeraterInnen. Während die vorliegende Untersuchung jedoch mehr Nachbarschaftskontakte bei Körperbehinderten als bei Nicht-Behinderten feststellte, unterschieden sich die von Hauser befragten Körperbehinderten darin nicht von Gesunden. Die von ihr untersuchten Körperbehinderten hatten dagegen mehr Gute FreundInnen und Gute Bekannte als die Nicht-Behinderten, was wiederum in dieser Studie nicht repliziert werden konnte.

Bei den Wiener Körperbehinderten waren die Anzahl und die Netzwerkanteile von Unterstützungspersonen in allen Unterstützungsarten höher als bei den Nicht-Behinderten, wenn auch nur in drei Fällen signifikant: Sie gaben deutlich mehr Personen an, die ihnen vermitteln, dass diese sie anerkennen, besonders mögen und dass sie sich auf sie verlassen können, als die Nicht-Behinderten. Die Salzburger hatten in einigen Unterstützungsarten zwar auch mehr Unterstützungspersonen als die Nicht-Behinderten, jedoch nicht signifikant. Ganz im Gegenteil hatten sie sogar einen signifikant niedrigeren Prozentanteil an Netzwerkpersonen, die ihnen Erleichterung verschaffen und ihnen Rat erteilen, als die Nicht-Behinderten.

Bezüglich der Sozialen Belastung unterschieden sich die von Hauser Untersuchten nur darin von Nicht-Behinderten, dass erstere einen geringeren Prozentanteil an Netzwerkpersonen mit Mangel an Verständnis als letztere hatten. Dieser Unterschied zu den Gesunden kam in der vorliegenden Studie noch klarer zum Vorschein: Die Salzburger Körperbehinderten gaben im Vergleich zu den Nicht-Behinderten deutlich weniger Personen an, die ihnen zu wenig Verständnis entgegenbringen, jedoch traf dies auch auf Ärgern und Launenhaft verhalten zu und galt sowohl absolut als auch prozentual.

Die Gegenüberstellung der Vergleiche von Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung und Belastung zwischen Körperbehinderten in Wien bzw. Salzburg und Nicht-Behinderten ist aus dem selben methodischen Grund nicht möglich, wie es auch schon der diesbezügliche Vergleich zwischen Wiener und Salzburger Körperbehinderten war (s.o.). Der Vergleich der Reziprozität der Sozialen Unterstützung zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten musste sowohl bei Hauser (1997) wie auch in der vorliegende Studie deswegen unterbleiben, weil Lettner (n.d.) für ihre Untersuchung nicht die Version SONET-B*, sondern den SONET-B verwendet hat, der das diesbezügliche Item noch nicht enthielt.

9.6.2.10. Zusammenfassung

Die nun folgende Zusammenfassung des Vergleichs der beiden Körperbehinderten-Stichproben aus Salzburg und Wien und der Gegenüberstellung des jeweiligen Vergleichs mit derselben Stichprobe von Nicht-Behinderten soll auch dazu dienen aufzuzeigen, inwieweit die erhaltenen Ergebnisse stichprobenabhängig oder behindertenspezifisch sind. Allerdings muss dabei eingeräumt werden, dass weder die Behinderten-Stichproben noch die der Nicht-Behinderten repräsentativ sind. Daher könnten selbst Unterschiede, die bei beiden Körperbehinderten-Stichproben im Vergleich zu den Nicht-Behinderten festgestellt wurden, z.B. auch auf die Nicht-Repräsentativität der letzteren zurückzuführen sein. Außerdem unterscheiden sich die beiden Körperbehinderten-Stichproben erheblich in Durchschnittsalter, Anteil der (behinderungsbedingt) Pensionierten, Behinderungsart, -grad, den Hilfsmitteln zur Fortbewegung und der Anzahl der Bereiche, in denen Hilfe gebraucht wird (s.o.). Dies liegt hauptsächlich daran, dass Hauser einen hohen Studenten-Anteil in ihrer Stichprobe und ausschließlich RollstuhlfahrerInnen befragt hat. Die festgestellten Unterschiede zwischen Körperbehinderten in Salzburg bzw. Wien und Nicht-Behinderten sind daher nur mit diesen Vorbehalten als behindertenspezifisch anzusehen.

Das Soziale Netzwerk der Salzburger Körperbehinderten unterschied sich in seiner durchschnittlichen Gesamtgröße nicht von dem der Wiener, beide hatten jedoch ein deutlich größeres Netzwerk als die Nicht-Behinderten. In beiden Körperbehinderten-Stichproben hatten die Untersuchten im Mittel seltener eine/n PartnerIn, weniger Kinder und lebten daher mit weniger Personen in einem gemeinsamen Haushalt als die Nicht-Behinderten. Die Körperbehinderten hatten aber beide Male im Durchschnitt deutlich mehr professionelle BeraterInnen als die Nicht-Behinderten, wobei die Salzburger wiederum mehr HelferInnen als die Wiener Körperbehinderten angaben. Diese Befunde können daher eindeutig als behindertenspezifisch angesehen werden.

Die Wiener Körperbehinderten erhielten mehr Soziale Unterstützung als die Nicht-Behinderten, und zwar in allen Kategorien, aber nur in der Hälfte davon deutlich. Die Wiener Behinderten wiesen jedoch auch mehr Soziale Unterstützung auf als die Salzburger, und dies zwar auch wieder in allen Unterstützungsarten, hier aber noch viel deutlicher. Die Salzburger Körperbehinderten hatten dagegen sogar in zwei Kategorien um einiges weniger Soziale Unterstützung als die Nicht-Behinderten, weshalb diese Befunde als stichprobenabhängig und nicht als behindertenspezifisch anzusehen sind.

In nahezu allen Belastungsarten erfuhren die Wiener Körperbehinderten mehr Soziale Belastung als die Nicht-Behinderten. Im Gegensatz dazu lagen die Werte der Salzburger alle unter denen der Nicht-Behinderten und davon mehr als die Hälfte deutlich. Im Vergleich zwischen Salzburger und Wiener Behinderten zeigte sich, dass die Wiener in allen Belastungskategorien hoch-signifikant mehr Belastung als die Salzburger angaben. Dafür könnte der höhere Anteil von Schwerbehinderten, aber auch die längere Interviewdauer bei der Salzburger Stichprobe verantwortlich sein. Daher sind auch diese Ergebnisse als stichprobenabhängig und nicht als behindertenspezifisch zu betrachten. Die einzige Ausnahme davon bildet die Belastungsart „Mangel an Verständnis“, die sowohl den Wiener als auch den Salzburger Körperbehinderten von einem deutlich geringeren Prozentanteil ihres Sozialen Netzwerks entgegengebracht wurde als den Nicht-Behinderten.

Der Vergleich der Reziprozität ergab zum einen, dass die Wiener Körperbehinderten gleich viel ausgeglichene Kontakte wie die Salzburger angaben, aber deutlich mehr, in denen sie mehr geben als nehmen. Da es keine Vergleichswerte zur Reziprozität von Nicht-Behinderten gab, konnte nicht geklärt werden, ob sich die Behinderten darin von diesen unterscheiden.

9.6.3. Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Körperbehinderten und Nicht-Behinderten

Für den Vergleich der Höhe der Lebensqualität der vorliegenden Stichprobe von Körperbehinderten mit Nicht-Behinderten wandte sich der Autor an eine der MitautorInnen der SEL, Frau Prof. Schröder, mit der Bitte um die Daten einer Erwachsenen-Stichprobe aus der Normalpopulation (ERWnopo). Trotz mehrmaliger Anfrage und durchaus freundlicher Antworten wurden von ihr keine Daten zur Verfügung gestellt. Daher konnte für den Vergleich nur auf die im Test-Manual von Averbek et al. (1997) enthaltenen Angaben zurückgegriffen werden.

Das bedeutete, dass sich ein statistischer Vergleich in Form z.B. eines Mann-Whitney-U-Tests nicht durchführen ließ, sondern nur ein Mittelwertsvergleich des Normpopulationswerts mit den Werten der Körperbehinderten-Stichprobe als T-Test bei einer Stichprobe in Frage gekommen wäre. Dieser setzt aber die Normalverteilung der Werte in der Grundgesamtheit voraus. Die AutorInnen (Averbek et al., 1997; Leiberich et al., 1995) berichten jedoch, dass die Skalenwerte, die Bereichsscores und der Gesamttestwert der SEL meist eher rechtsschief verteilt sind. Dies liege an den im Durchschnitt relativ hohen Schwierigkeitsindizes der Items von über 50%, was laut Schröder et al. (2000) darin begründet ist, dass aufgrund der sozialen Erwünschtheit tendenziell eher eine überdurchschnittliche Bewertung der eigenen Lebensqualität erfolgt. Es liegt also keine Normalverteilung der Werte vor, weshalb auch die Anwendung des T-Tests hier strenggenommen nicht sinnvoll ist. Die AutorInnen (Averbek et al., 1997; Leiberich et al., 1997) verwenden ihn trotzdem, um Stichprobenunterschiede zu prüfen oder Einzelergebnisse mit Referenzstichproben zu vergleichen, weshalb auch hier T-Tests berechnet wurden, deren Ergebnisse aber nur mit Vorsicht zu interpretieren sind.

9.6.3.1. *Soziodemographische Daten*

Im SEL-Manual sind die Kennwerte einer nicht-klinischen Stichprobe Erwachsener (ERW, $N = 367$) enthalten, die sich aus zwei Substichproben zusammensetzt. Es wurden einerseits StudentInnen der Medizin und der Psychologie (ERWstud) und andererseits Personen der erwachsenen Bevölkerung (ERWnopo) nach dem Schneeballprinzip untersucht, deren jeweilige Kennwerte jedoch leider nicht angeführt werden.

Die Geschlechterverteilung ist annähernd ausgeglichen (männlich = 53%, weiblich = 47%), das Durchschnittsalter ist aber, höchstwahrscheinlich aufgrund der StudentInnen-Substichprobe, niedrig ($M = 27.2$, $SD = 8.43$). Darüber hinaus geben die AutorInnen des SEL keine weiteren soziodemographischen Daten an.

Wir haben es hier also mit keiner repräsentativen, sondern einer Gelegenheitsstichprobe zu tun, die sich auch aufgrund ihrer Zusammensetzung nur bedingt für einen Vergleich eignet, weil die vorliegende Körperbehinderten-Stichprobe einerseits keine StudentInnen enthält und sich andererseits eher aus Personen mittleren Alters ($M = 41.83$, $SD = 9.54$) zusammensetzt. Der Altersunterschied zwischen den beiden Stichproben ist auch statistisch bedeutsam ($p = .000$, T-Test bei einer Stichprobe). Für den beabsichtigten Vergleich wäre daher die ERWnopo-Substichprobe besser geeignet als die zusammengesetzte ERW-Stichprobe, doch wie bereits erwähnt, waren deren Daten weder dem Handbuch zu entnehmen noch von den AutorInnen selbst zu erhalten.

9.6.3.2. *Lebensqualität*

Nachdem einige Items der „Skalen zur Erfassung der Lebensqualität“ (SEL), v.a. der Skala „Objektive körperliche Beschwerden“ (OBKOER) leicht verändert wurden (s.o.), wurde der Vergleich von Körperbehinderten und Nicht-Behinderten auch auf Itemniveau durchgeführt (s. Tabellen B-11 bis B-13, im Anhang). Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\acute{\alpha} = \alpha/m$; m = Anzahl der Vergleiche) für die Tabellen B-11 bis B-13 ergibt ($\acute{\alpha} = 0.05/68 \approx .001$), dass nur die hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für eine Hypothesenprüfung gewertet werden dürften, weswegen in bezug auf die veränderten Items nur diese Unterschiede ernstgenommen werden dürfen.

Die Antworten der Körperbehinderten bei den veränderten OBKOER-Items (1, 3, 5, 7, 8 und 10) unterscheiden sich von denen der Nicht-Behinderten bei den originalen OBKOER-Items nur in zwei Fällen bedeutend (beide: $p \leq .001$), und zwar bei jenen Fragen, die für orthopädische Behinderungen spezifisch sind und auch aus diesem Grund für die vorliegende Studie noch genauer adaptiert wurden (Veränderungen kursiv):

OBKOER-Item-Nr.: „Ich habe Beschwerden oder beobachte Veränderungen...

(5) ...nach Operation, Punktion oder einem ähnlichen Eingriff (z.B. Wundheilungsstörung,

Nachblutung, *Narbenschmerz*, *Phantomschmerz* oder anderes)

- (8) ...bei meinen Empfindungen *oder mit meinen Extremitäten* (z.B. Kribbeln oder Taubheitsgefühle an Händen oder Füßen, *Lähmung*, *Gliederschmerzen*, *Krämpfe* oder anderes)

Zum Vergleich, zwei von neun (völlig unveränderten) SUKOER-Items (4 und 8) unterscheiden sich ebenfalls deutlich ($p \leq .001$), was also bedeutet, dass die eben genannten OBKOER-Item-Unterschiede ($p \leq .001$) und der OBKOER-Skalen-Unterschied ($p \leq .001$, s. Tabelle 49) nicht auf die veränderten Items, sondern auf inhaltliche Gründe zurückzuführen sein dürften und die Vergleichbarkeit der Items und damit der Ergebnisse also trotz der körperbehindertengerechten Adaptierung durchaus erhalten blieb.

Der Vergleich der Ergebnisse zur Lebensqualität der Körperbehinderten und Nicht-Behinderten in den Skalen (s. Tabelle 49) ergibt drei statistisch bedeutsame Unterschiede, und zwar in den Skalen „Objektive körperliche Beschwerden“ und „Subjektive körperliche Verfassung“ (beide: $p \leq .001$), was dann natürlich zusammengenommen auch einen großen Unterschied im „Körperlichen Bereich“ ($p \leq .001$) ergibt, und in der Skala „Stimmung“ ($p \leq .001$), was sich auf den gesamten „Kognitiv-Emotionalen Bereich“ auswirkt ($p \leq .01$).

Die Richtung der Unterschiede ist so, dass Körperbehinderte in den beiden auf körperliche Lebensqualität bezogenen Skalen und im Körperlichen Bereich eine eindeutig niedrigere Lebensqualität aufweisen als Nicht-Behinderte. Die Nicht-Behinderten gaben dagegen für ihre Stimmung deutlich niedrigere Werte an, was zusammen mit den (wenn auch nur tendenziell signifikant) niedrigeren Werten bezüglich der Grundstimmung/Erlebnistönung ($p = .095$) und Lebensorientierung/Lebenseinstellung ($p = .054$) zu einer niedrigeren Lebensqualität der Nicht-Behinderten im gesamten Kognitiv-Emotionalen Bereich führt.

Nun muss aber festgehalten werden, dass sich alle Skalen-Mittelwerte der Körperbehinderten und der Nicht-Behinderten zusammengenommen um den Wert 4, also hohe Lebensqualität, anordnen ($M_{\min} = 3.53$, $M_{\max} = 4.34$). Dieses Problem der Rechtsschiefe der Verteilung der SEL wurde bereits erörtert (s.o.), die T-Test-Ergebnisse sind aufgrund der Nicht-Normalverteilung daher nur vorsichtig interpretierbar. Daraus wird aber dennoch ersichtlich, dass die Unterschiede zwischen Körper- und Nicht-Behinderten weniger beträchtlich sind, als es die diesbezügliche Hypothese (s.u.) oder die erhaltenen statistischen Hoch-Signifikanzen

vermuten ließen: Beide Gruppen weisen nämlich im Durchschnitt in allen Skalen und Bereichen eine hohe Lebensqualität auf!

Tabelle 49

Unterschiede in der Lebensqualität (Skalen, Bereiche und Gesamt) Körperbehinderter (N = 40) und Nicht-Behinderter (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)

	Behinderte	Nicht-Behinderte	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>
Objektive körperliche Beschwerden	3.91	4.34	.000***
Subjektive körperliche Verfassung	3.60	4.02	.001***
> Körperlicher Bereich	3.76	4.19	.000***
Objektives soziales Umfeld	3.79	3.96	.214
Subjektives soziales Umfeld	3.93	3.88	.709
> Sozialer Bereich	3.89	3.90	.931
Stimmung	3.95	3.53	.000***
Grundstimmung/Erlebnistönung	3.89	3.67	.095
Lebensorientierung/Lebenseinstellung	3.61	3.38	.054
> Kognitiv-Emotionaler Bereich	3.83	3.54	.006**
Gesamt	3.77	3.80	.662

Anmerkungen. Lebensqualität: 1 = sehr niedrig, 2 = niedrig, 3 = mittel, 4 = hoch, 5 = sehr hoch.

** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .005$.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; $m =$ Anzahl der Vergleiche) für Tabelle 49 ergibt ($\hat{\alpha} = 0.05/11 \approx .005$), dass nur die vorhandenen vier hoch-signifikanten Unterschiede als echte Signifikanzen für die Hypothesenprüfung gewertet werden sollten.

Bezogen auf die festgestellten Unterschiede überrascht es nicht, dass Körperbehinderte häufiger Objektive körperliche Beschwerden und schlechtere Subjektive körperliche Befindlichkeit aufweisen und darum im Körperlichen Bereich eine niedrigere Lebensqualität besitzen als Nicht-Behinderte. Allerdings überraschend ist, dass sie am Tag der Untersuchung deutlich bessere Laune hatten als die Nicht-Behinderten, was zusammen mit

geringfügig höheren Werten in ihrer alltäglichen Grundgestimmtheit und ihrer Lebenseinstellung eine immer noch beträchtlich höhere kognitiv-emotionale Lebensqualität ergibt. Sie erweisen sich also als seelisch-geistig lebenszufriedener als die Nicht-Behinderten, obwohl sie mit schlechteren körperlichen Bedingungen fertig werden müssen.

Damit machen sie gegenüber den Nicht-Behinderten einiges wett an geringerer (physischer) Lebensqualität, was einerseits mit der bereits diskutierten geringeren beruflichen und Sozialen Belastung (s. Tabelle 33) zusammenhängen und andererseits höhere kognitiv-emotionale Fertigkeiten im Umgang mit belastenden Lebensbedingungen bedeuten könnte (z.B. größerer Bescheidenheit und Dankbarkeit). Dafür spricht auch die höhere Beziehungszufriedenheit der Körperbehinderten mit höherer Anzahl an benötigten Hilfeleistungen (s. Tabelle 26).

Das wirkt sich dann im ganzen so aus, dass sich Körperbehinderte nicht nennenswert von Nicht-Behinderten in ihrer Gesamt-Lebensqualität unterscheiden.

Für die Hypothesen-Prüfung bedeutet dies:

Hypothese (11): „Körperbehinderte haben eine geringere Lebensqualität als Nicht-Behinderte.“ Für die Gesamt-Lebensqualität muss diese Hypothese eindeutig verworfen werden, für die objektive und subjektive körperliche Lebensqualität stimmt sie jedoch, während sich für die Stimmung sogar das Gegenteil erweist.

Die Unterschiede in den Skalen- bzw. Bereichs-Interkorrelationen ($p \leq .05$ oder $p \leq .01$, s. Tabellen 50 und 51) sind durch die Unterschiede der Lebensqualität im Körperlichen Bereich ($p \leq .001$, s. Tabelle 49) bedingt, die aber wiederum allesamt am Beispiel der Körperbehinderten zeigen, dass deutlich niedrigere körperliche Lebensqualität nicht automatisch mit niedrigerer sozialer oder kognitiv-emotionaler Lebensqualität einhergehen muss.

Die Bonferroni-Alpha-Korrektur ($\hat{\alpha} = \alpha/m$; m = Anzahl der Vergleiche) für die Tabellen 50 und 51 ($\hat{\alpha} = 0.05/24 \approx .002$) ergibt allerdings, dass strenggenommen keiner der vorhandenen (sehr) signifikanten Unterschiede als echte Signifikanz für eine etwaige Hypothesenprüfung bewertet werden dürfte.

Tabelle 50

Unterschiede bei den Skalen-Interkorrelationen der Lebensqualität Körperbehinderter (N = 40; Spearman-Rangkorrelationen) und Nicht-Behinderter (N = 367; Angaben über die Art der Korrelationen fehlen) (z-Vergleich nach Fisher)

	Körperbehinderte/Nicht-Behinderte					
	SUKOER	OBSOZ	SUSOZ	STIM	GRUSTI	LEBOR
OBKOER	.44/.51	.04/.28	-.18/.33**	-.09/.23	-.02/.26	-.05/.21
SUKOER		.51/.46	.12/.49*	.02/.45**	.25/.54*	.25/.39
OBSOZ			.46/.48	.07/.23	.31/.35	.36/.36
SUSOZ				.34/.43	.62/.58	.57/.56
STIM					.45/.59	.38/.53
GRUSTI						.53/.47

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .002$

Tabelle 51

Unterschiede bei den Bereichs-Interkorrelationen der Lebensqualität Körperbehinderter (N = 40; Spearman-Rangkorrelationen) und Nicht-Behinderter (N = 367; Angaben über die Art der Korrelationen fehlen) (z-Vergleich nach Fisher)

	Körperbehinderte/Nicht-Behinderte	
	Sozialer Bereich	Kognitiv-Emotionaler Bereich
Körperlicher Bereich	.03/.53**	.14/.49*
Sozialer Bereich		.65/.62

Anmerkungen. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$). $\alpha = .002$

10. ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION

10.1. ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE

Diese Untersuchung an körperbehinderten Erwachsenen in Salzburg erbrachte viele Einzelergebnisse zu unterschiedlichen Aspekten von Körperbehinderung, Sozialem Netzwerk, Sozialer Belastung, Sozialer Unterstützung, Reziprozität und Lebensqualität (wichtigste Einzelbefunde: s. inhaltliche Diskussion). Darüber hinaus wurden die Zusammenhänge zwischen diesen Variablen untersucht und drei Vergleiche mit weiteren Stichproben von Körper- und Nicht-Behinderten durchgeführt. Im Vordergrund standen dabei die Beantwortung der eingangs formulierten drei Hauptfragestellungen und die Prüfung der 11 Hypothesen bezüglich der Zusammenhänge zwischen Behinderungsschwere, Netzwerkparametern und Lebensqualität und der Stichprobenunterschiede zu Nicht-Behinderten. Dabei konnten 2 von 11 Hypothesen bestätigt werden, die sich alle auf die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung und Sozialem Netzwerk bezogen. Für die drei Hauptfragestellungen können die Ergebnisse wie folgt zusammengefasst werden:

Zwischen Behinderungsschwere und Netzwerkparametern bzw. Lebensqualität (Fragestellung 1) gibt es einige bedeutsame Zusammenhänge: Wie vermutet, gehen schwerere Behinderungen mit mehr professionellen Bezugspersonen (Hypothese 2) und weniger belastenden Kontakten bzw. weniger Sozialer Belastung (Hypothese 3) einher. Außerdem haben schwerer Behinderte weniger ArbeitskollegInnen, mehr Vertraute, mehr wichtige und bedeutsame Personen, mehr gute FreundInnen und mehr Unterstützungspersonen. Auch die Reziprozität der Sozialen Unterstützung ist bei ihnen reduziert (Hypothese 4 zwar im Detail widerlegt, aber generell Zusammenhang vorhanden). Zusammenhänge zwischen der Schwere der Behinderung und der Zahl der nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen (Hypothese 1) bzw. der Lebensqualität (Hypothese 5) ließen sich allerdings nicht bestätigen. Ausschließlich der Zeitpunkt des Behinderungsbeginns macht einen Unterschied für die Lebensqualität: Seit früher Kindheit Behinderte haben eine deutlich höhere körperliche Lebensqualität als Personen, die erst später körperbehindert wurden.

Auch zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität (Fragestellung 2) ließen sich viele

Zusammenhänge bei den Körperbehinderten feststellen: Geringere körperliche Lebensqualität geht mit weniger ArbeitskollegInnen, mehr Freizeit/Sport-Kontakten und mehr professionellen Bezugspersonen einher. Mehr weibliche Kontaktpersonen zu haben bedeutet höhere Lebensqualität im objektiven sozialen Umfeld und eine positivere Lebenseinstellung. Mehr als wichtig/bedeutsam eingestufte Kontaktpersonen zu haben, steht mit höherer kognitiv-emotionaler Lebensqualität und als einziger Netzwerkbereich mit höherer Gesamt-Lebensqualität in Zusammenhang. Der vermutete Zusammenhang zwischen der Anzahl der nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen und der Lebensqualität besteht zwar nicht (Hypothese 6), es gibt aber einen zwischen der Anzahl der privaten, d.h. nicht zugleich auch professionell für den Behinderten tätigen FreundInnen und Bekannten und der Lebensqualität im objektiven sozialen Umfeld. Entgegen der Annahme des Autors hat der Anteil der als belastend eingestuften Beziehungen keinen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität (Hypothese 7), jedoch bewirkt höhere Soziale Belastung in Form von vermehrter Einschränkung sehr wohl eine geringere Lebensqualität im sozialen Bereich. Mehr Soziale Unterstützung durch Ausdruck von Zuneigung bedeutet eine höhere Lebensqualität im kognitiv-emotionalen Bereich der Lebensqualität. Auch mehr informationelle Unterstützung zu haben, verhilft zu einer höheren kognitiv-emotionalen Lebensqualität und - als einzige Unterstützungsart - sogar zu einer höheren Gesamt-Lebensqualität. Statt des vermuteten Zusammenhangs zwischen reduzierter Reziprozität zugunsten der Behinderten (mehr Nehmen als Geben) und geringerer Lebensqualität (Hypothese 8) ergaben sich Korrelationen zwischen einer höheren Anzahl an Beziehungen, in denen die Befragten mehr geben als erhalten, und niedrigerer Lebensqualität im sozialen Bereich. Mehr reziproke Beziehungen zu haben geht dagegen mit höherer Lebensqualität einher. Für die Zusammenhänge zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität war allerdings kein Vergleich mit Nicht-Behinderten möglich, daher müssen diese Befunde nicht unbedingt behindertenspezifisch sein.

Der Vergleich der Netzwerkparameter bzw. der Lebensqualität zwischen Salzburger Körper- und Nicht-Behinderten (Fragestellung 3) ergab schließlich ebenfalls einige nennenswerte Differenzen. Die Netzwerkunterschiede konnten durch eine Gegenüberstellung mit einer Studie an Körperbehinderten in Wien, in der ein Vergleich mit derselben Stichprobe von Nicht-Behinderten wie in der vorliegenden Untersuchung durchgeführt worden war, auf ihre Spezifität für Behinderte bzw. Stichprobenabhängigkeit überprüft werden. Dabei zeigte sich, dass im Gegensatz zu den meisten früheren Befunden in der Literatur Körperbehinderte nicht

durchschnittlich kleinere (Hypothese 9), sondern deutlich größere Soziale Netzwerke aufweisen als Nicht-Behinderte und dies, obwohl die Körperbehinderten seltener eine/n PartnerIn, weniger Kinder und weniger Haushaltsmitglieder als die Nicht-Behinderten haben. Die viel höhere Gesamtzahl an Netzwerkmitgliedern bei den Körperbehinderten kommt v.a. durch die deutlich höhere Zahl an sozialprofessionellen Bezugspersonen zustande. Auch ein Vergleich der Netzwerkgröße zwischen Salzburger Behinderten und Nicht-Behinderten nach Abzug der beratenden Kontakte ergab entgegen der Annahme des Autors (Hypothese 10) kein kleineres mittleres Netzwerk bei den Körperbehinderten. Die Befunde zur Sozialen Unterstützung und Sozialen Belastung sind als stichprobenabhängig anzusehen, nur im deutlich geringeren Anteil an Bezugspersonen mit mangelhaftem Verständnis unterscheiden sich die Körperbehinderten eindeutig von den Nicht-Behinderten. Die Ergebnisse zur Reziprozität gleichen sich bei der vorliegenden und einer anderen Studie mit Körperbehinderten zwar weitgehend, ihre Spezifität für Körperbehinderte ist jedoch wegen des Mangels an diesbezüglichen Daten von Nicht-Behinderten nicht zu beurteilen. Auch der Vergleich der Lebensqualität Körperbehinderter mit der Nicht-Behinderter fällt so aus, dass die auf niedrigere (Gesamt-)Lebensqualität bei den Körperbehinderten lautende Hypothese verworfen werden musste (Hypothese 11). Ähnlich wie es in der bisherigen Forschungsliteratur berichtet wurde, zeigte sich aber eine unterschiedliche Gewichtung der einzelnen Bereiche der Lebensqualität. Während die Körperbehinderten durchaus eine deutlich niedrigere körperliche Lebensqualität als die Nicht-Behinderten aufweisen, machen sie dies durch eine höhere Lebensqualität im kognitiv-emotionalen Bereich (Stimmung, Grundstimmung, Lebenseinstellung) wett.

Es muss an dieser Stelle allerdings nochmals für alle in dieser Studie erhaltenen Ergebnisse eingeräumt werden, dass weder die in der vorliegenden Arbeit erhobene Körperbehinderten-Stichprobe noch die beiden Vergleichsstichproben von Körper- und Nicht-Behinderten für die Netzwerkparameter und auch nicht diejenige von Nicht-Behinderten für die Lebensqualität repräsentativ sind. Dennoch zeigten sich einige deutliche Zusammenhänge und Unterschiede zu Nicht-Behinderten, die auf der Basis bisheriger Forschungsergebnisse durchaus bewertet werden können und für weitere Untersuchungen als brauchbare Hypothesen dienen könnten.

10.2. INHALTLICHE DISKUSSION

Die in dieser Studie mit Körperbehinderten in Salzburg erhaltene durchschnittliche Netzwerkgröße von 27 Bezugspersonen ist die größte bislang in der Forschung bei Körperbehinderten festgestellte mittlere Anzahl an Netzwerkmitgliedern. Bisherige Ergebnisse reichten von 7 (Morgan et al., 1984) bis 18 Netzwerkpersonen (Schiller, 1987), was hauptsächlich an methodischen Unterschieden bei der Erhebung lag. Nur eine Untersuchung an Wiener Körperbehinderten (Hauser, 1997) unterscheidet sich mit einer annähernd gleich hohen Anzahl von 26 Netzwerkpersonen ebenso deutlich von der Mehrzahl der bisherigen Befunde. Beide Studien haben ja dasselbe Verfahren für die Erhebung der Netzwerkparameter verwendet (SONET-B*), daher könnte der Befund spezifisch für dieses umfassende Instrument sein. Für eine mit nahezu identischer Methodik (SONET-B) untersuchte Stichprobe von Nicht-Behinderten (Lettner, n.d.) ergibt sich eine mittlere Netzwerkgröße von 19 Personen. Das bestätigt einerseits, dass das Verfahren allgemein eher höhere Werte als andere Instrumente liefert, andererseits liegt das Ergebnis der Körperbehinderten auch deutlich über dem der Nicht-Behinderten.

Ein detaillierter Vergleich der beiden Stichproben ergibt, dass die höhere Gesamtzahl bei den Behinderten v.a. durch die vielen sozialprofessionellen Kontakte bedingt ist, die um diese reduzierte Netzwerkgröße sich jedoch nicht von jener der Nicht-Behinderten unterscheidet. Dies belegt, dass sowohl der zunächst in Frage gestellte Befund von Hauser (1997) als auch der in der vorliegenden Studie erhaltene nicht auf ausgewählte Stichproben zurückzuführen sind, sondern tatsächlich als behindertenspezifisch anzusehen sind: Selbständig wohnende österreichische Körperbehinderte haben im Vergleich zu Nicht-Behinderten aufgrund der guten Versorgung mit sozialprofessionellen Bezugspersonen im städtischen Bereich ein im Mittel um diese Kontakte deutlich vergrößertes Soziales Netzwerk. Sie haben zwar weniger PartnerInnen, weniger Kinder und Haushaltsmitglieder, machen dies aber mit mehr nachbarschaftlichen oder freundschaftlichen Kontakten wett, sodass sie, selbst wenn die Beziehungen zu HelferInnen nicht mitgerechnet werden, immer noch gleich viele Bezugspersonen wie die Nicht-Behinderten haben. Dieser Befund überrascht zwar angesichts der bisherigen gegenteiligen Ergebnisse in der Literatur, jedoch nicht so sehr, wenn man einbezieht, dass sich in Österreich in den letzten Jahrzehnten viel Positives im Bereich der Behindertenintegration getan hat.

Zwischen Behinderungsschwere und Netzwerkgröße konnte in dieser Untersuchung kein Zusammenhang festgestellt werden. Dies steht im Widerspruch zu den meisten bisherigen Studien (Fitzpatrick et al., 1988; Morgan et al., 1984; Whalley Hammell, 1994), in denen die Netzwerkgröße bei schwerer Behinderten v.a. wegen der größeren Beeinträchtigung der Beziehungen mit weniger Nähe deutlich reduziert war. Dieses Ergebnis deckt sich jedoch mit dem Befund von Hauser (1997), die ebenfalls keinen Zusammenhang feststellen konnte. Nun könnte angenommen werden, dass dies dadurch zustande kommt, dass schwerer Behinderte mehr professionelle Bezugspersonen haben und dadurch die mögliche behinderungsbedingte Verminderung der Netzwerkgröße ausgleichen. Eine eigene Überprüfung dieser Hypothese ergab jedoch auch keinen Zusammenhang zwischen Behinderungsschwere und Anzahl der nicht-sozialberuflichen Kontaktpersonen. Das bedeutet, dass die hier untersuchten in eigenen Haushalten lebenden Körperbehinderten auch bei einer schwereren Behinderung definitiv keine Einschränkung ihres Sozialen Netzwerks erfahren.

Ähnlich gestalten sich die Ergebnisse zur Sozialen Unterstützung: Hier reichten die Ergebnisse in der Forschungsliteratur zu Körperbehinderten von 2 (Schulz & Decker, 1985) bis 6 Unterstützungspersonen (Schiller, 1987), und wieder hoben sich davon der Befund von Hauser (1997) mit 19 und das Ergebnis der vorliegenden Studie von 16 Unterstützungspersonen deutlich von den anderen ab. Der detaillierte Vergleich der beiden Körperbehinderten-Stichproben mit den Nicht-Behinderten (Lettner, n.d.) ergibt, dass sich die drei Stichproben zwar in den Werten zur Sozialen Unterstützung voneinander unterscheiden, jedoch nicht in der Weise, dass behindertenspezifische Unterschiede erkennbar wären. Die hier untersuchten Körperbehinderten bekommen also wiederum im Gegensatz zur bisherigen Befundlage (Hamel & Windisch, 1993) im Mittel nicht weniger Soziale Unterstützung als Nicht-Behinderte. Auch dies weist auf die gute Integration der Körperbehinderten in Österreich zu Beginn des 21. Jahrhunderts hin.

In mehreren Studien wurde zwischen Behinderungsschwere und Sozialer Unterstützung kein Zusammenhang festgestellt (Goodenow et al., 1990; Orr & Aronson, 1990; H. A. Turner, 1996), in einer anderen jedoch hatten schwerer Behinderte weniger Unterstützungspersonen als leichter Behinderte (Morgan et al., 1984). In der vorliegenden Untersuchung hatten schwerer Behinderte (höhere Pflegegeldstufe) dagegen mehr private Unterstützungspersonen als leichter Behinderte. Die hier untersuchten schwerer Körperbehinderten verstehen es also, sich ihren höheren Unterstützungsbedarf auch zu organisieren.

Bei der Sozialen Belastung bewegt sich das hier erhaltene Ergebnis von 6 Belastungspersonen im Mittelfeld zwischen den bisherigen Befunden bei Körperbehinderten von 1.5 (Raspe et al., 1982) und 9 Personen (Hauser, 1997). Der detaillierte Vergleich der eigenen Körperbehinderten-Stichprobe und der von Hauser (1997) mit den Nicht-Behinderten (Lettner, n.d.) zeigt, dass die Ergebnisse mit einer Ausnahme nicht spezifisch für Behinderte sind: Die Körperbehinderten in beiden Studien fühlten sich von einem deutlich geringeren Prozentanteil ihres Sozialen Netzwerks mangelhaft verstanden als die Nicht-Behinderten. Die bei den meisten Körperbehinderten sichtbare Einschränkung ihrer Möglichkeiten („Visibilität“: Goffman, 1963/1996; Lyons et al., 1995) dürfte bei einem höheren Anteil ihrer Bezugspersonen als bei Nicht-Behinderten dafür sorgen, dass ihnen Verständnis für ihre alltägliche Situation entgegengebracht wird. Dies unterstreicht der außerdem festgestellte Zusammenhang von höherer Behinderungsschwere und geringerem Ausmaß der Sozialen Belastung, den bereits H. A. Turner (1996) entdeckte. Er dürfte auf der Schonung durch die Netzwerkmitglieder beruhen.

Die Reziprozität war für die in dieser Studie Untersuchten bei zwei Drittel ihres Sozialen Netzwerks gegeben. Dies ist zwar etwas mehr als in einer früheren Studie festgestellt wurde (Rintala, Young, Hart & Fuhrer, 1994), deckt sich jedoch wieder exakt mit dem Befund von Hauser (1997). Wie bei Hauser war auch der Anteil der „Nehme mehr“-Beziehungen relativ zu dem der „Gebe mehr“-Kontakte innerhalb der jeweiligen Stichprobe etwas größer. Die Wiener Körperbehinderten hatten jedoch deutlich mehr „Gebe mehr“-Beziehungen als die Salzburger, was vermutlich auf geringerer Behinderungsschwere bei den Wienern beruht. Ob diese Werte behindertenspezifisch sind, lässt sich allerdings nicht wirklich beurteilen, weil keine Vergleichswerte zur Reziprozität der Sozialen Unterstützung bei Nicht-Behinderten vorliegen. Zwischen Behinderungsschwere und Reziprozität ließ sich im Gegensatz zu Goodenow et al. (1990), jedoch im Einklang mit Rintala, Young, Hart und Fuhrer (1994) ein eindeutiger Zusammenhang feststellen. Schwerere Behinderungen gingen auch in dieser Studie mit einem geringeren Netzwerkanteil von als reziprok eingestuften Beziehungen einher.

Die Lebensqualität der hier untersuchten Körperbehinderten ist im Durchschnitt eher hoch. Dieses Ergebnis entspricht früheren Befunden (Cushman & Hassett, 1992; Weinberg, 1984). Ebenfalls wie bereits von anderen Autoren festgestellt, unterscheiden sie sich damit nicht von Nicht-Behinderten (Siösteen et al. 1990; Stensman, 1985). Allerdings ergab sich in dieser

Studie ein Unterschied in der Bewertung der Lebensqualitäts-Bereiche: Die Körperbehinderten hatten im sozialen Bereich die höchsten Werte, gefolgt vom kognitiv-emotionalen und dem körperlichen Aspekt der Lebensqualität. Die Nicht-Behinderten gaben dagegen die höchste Lebensqualität beim körperlichen Bereich an, gefolgt vom sozialen und dem kognitiv-emotionalen Aspekt. Dieser Befund entspricht nahezu exakt jenem von Ramund und Stensman (1988), wo die Körperbehinderten auch im Vergleich zu den Nicht-Behinderten den sozialen vor den motorischen Funktionen die größte Bedeutung für ihre Lebensqualität gaben. Die körperliche Lebensqualität der Körperbehinderten war also erwartungsgemäß niedriger als jene der Nicht-Behinderten, überraschend jedoch war die deutlich höhere kognitiv-emotionale Lebensqualität, d.h. bessere aktuelle Stimmung, mittelfristige Grundstimmung und positivere langfristige Lebenseinstellung der Körperbehinderten.

Dies steht ganz im Gegensatz zur großen Mehrheit an bisherigen Befunden mit im Vergleich zu Nicht-Behinderten deutlich negativerer Befindlichkeit (Böcker et al., 1990; Goodenow et al., 1990; R. J. Turner & Beiser, 1990), Lebenszufriedenheit (Fuhrer et al., 1992) bzw. geringerem Wohlbefinden (Kemp et al., 1997; Schulz & Decker, 1985) bei den Körperbehinderten. Nur einmal lag in der Forschungsliteratur die Lebenszufriedenheit der Körperbehinderten ebenfalls, wenn auch nur knapp, über der Nicht-Behinderter (Windisch & Kniel, 1993). Es macht also doch einen Unterschied, ob man die seelische Befindlichkeit bzw. Lebenszufriedenheit einzeln oder im Rahmen einer umfassenden Erhebung als Teil des Konstrukts der Lebensqualität erhebt. Umso globaler und kognitive bzw. persönlichkeitsbezogene Aspekte umfassend das Konstrukt wird (z.B. Erhebung der „Lebensorientierung“ bei den SEL), desto mehr hängen die Ergebnisse von subjektiven Bewertungen ab. Diese erfolgen jedoch je nach persönlicher Gewichtung bestimmter Einzelbereiche in ihrer Bedeutung für die Lebensqualität des einzelnen, sodass insgesamt auch bei unterschiedlicher Akzentuierung zwischen verschiedenen Individuen sehr ähnliche Gesamtwerte herauskommen. Persönliche Lebensqualität ist also ein sehr subjektives und dynamisches Kriterium und unterliegt der laufenden Evaluierung und Äquilibrierung durch den einzelnen (vgl. „hedonic adaptation“: Frederick & Loewenstein, 1999).

Zwischen der Schwere der Behinderung und der Lebensqualität ließ sich in dieser Studie kein Zusammenhang feststellen, was sich mit allen bisherigen einschlägigen Forschungsergebnissen zur Lebensqualität deckt (Cushman & Hassett, 1992; Ritter, 2002;

Siösteen et al., 1990; Stensman, 1985). In zwei Studien zum Zusammenhang zwischen Behinderungsschwere und Befindlichkeit wurde ebenfalls kein Zusammenhang gefunden (Orr & Aronson, 1990; Voll et al., 1995), in anderen dagegen sehr wohl (Böcker et al., 1990; Fitzpatrick et al., 1988; Goodenow et al., 1990). Zwischen Schwere der Behinderung und Lebenszufriedenheit (Fuhrer et al., 1992; Windisch & Kniel, 1993) bzw. Wohlbefinden (Viemerö & Krause, 1998) fanden sich in der Literatur ebenfalls durchaus signifikante Zusammenhänge. Das weist wieder darauf hin, dass „Lebensqualität“ trotz aller Nähe zu den verwandten Konstrukten durch seine Globalität als eigenes Konstrukt zu betrachten ist.

Für die in der vorliegenden Forschungsarbeit festgestellten Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Lebensqualität bei Körperbehinderten gibt es keine einschlägigen Vergleichsergebnisse, nur in bezug auf Befindlichkeit bzw. Lebenszufriedenheit. Diese Studien haben Zusammenhänge zwischen der gesamten sozialen Integration (Goodenow et al., 1990), der Anzahl der familiären Kontaktpersonen (Böcker et al., 1990) bzw. der Verfügbarkeit sozialer Kontakte (Fitzpatrick et al., 1988) und der Befindlichkeit Körperbehinderter gefunden, was in dieser Untersuchung jedoch bezogen auf die Lebensqualität nicht repliziert werden konnte. Größere Netzwerke (Windisch & Kniel, 1993) und geringere soziale Isolation (Kinney & Cole, 1989; Lyons, 1986, 1987; alle zitiert nach Lyons, 1995) gingen auch mit höherer Lebenszufriedenheit einher, standen aber bei den hier untersuchten Körperbehinderten wiederum in keinem Zusammenhang zur Lebensqualität. Der in dieser Studie festgestellte wichtigste Zusammenhang fand sich zwischen einer größeren Anzahl an für die befragten Körperbehinderten als bedeutsam eingestuften Netzwerkpersonen und höherer Lebensqualität. Ob dieser Befund aber behindertenspezifisch ist, lässt sich aus Mangel an direkten Vergleichsdaten Nicht-Behinderter nicht beurteilen. Ein indirekter Vergleich mit Zusammenhangsdaten von Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden bei Nicht-Behinderten (Lettner, Sölva & Baumann, 1996; Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996; Sölva, 1994; Sölva et al., 1995) zeigt, dass auch bei ihnen die Anzahl von als wichtig eingestuften Netzwerkpersonen mit positivem Affekt in Zusammenhang steht, allerdings auch mit negativer Stimmung. Andere bei Nicht-Behinderten festgestellte Zusammenhänge zwischen Sozialem Netzwerk und Wohlbefinden (z.B. zwischen höherer Anzahl belastender Netzwerkpersonen und negativerer bzw. weniger positiver Stimmung) konnten aber wiederum in bezug auf die Lebensqualität Körperbehinderter in dieser Studie nicht bestätigt werden.

In dieser Untersuchung ergab sich auch kein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Unterstützungspersonen und der Lebensqualität Körperbehinderter. Dieses Ergebnis stimmt mit einem bisherigen Befund zur Befindlichkeit bei Körperbehinderten überein (Böcker et al., 1990). Es befindet sich jedoch im Widerspruch zu den bei Nicht-Behinderten festgestellten Zusammenhängen von Unterstützungspersonenanzahl und weniger Depression (Ederer, 1993) bzw. höherem Wohlbefinden (Rook, 1984). Bei den einzelnen erhaltenen Unterstützungsarten zeigte sich aber, dass mehr Zuneigung und Ratschläge bei Körperbehinderten zu einer höheren kognitiv-emotionalen Lebensqualität bzw. im Falle der Informationen zu einer höheren Gesamt-Lebensqualität führen. Für diese für einzelne Unterstützungsarten spezifischen Befunde fanden sich zwar in der Literatur zu Körperbehinderten keine Referenzen, jedoch ergaben sich vielfach positive Zusammenhänge zwischen der Gesamtheit der erhaltenen Unterstützung und der Lebenszufriedenheit (Fuhrer et al., 1992; Rintala et al., 1992; Schulz & Decker, 1985) bzw. der objektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Anson et al., 1993). Bei Nicht-Behinderten wurde aber ebenfalls ein spezifischer Zusammenhang zwischen erhaltenem Ausdruck von Zuneigung und positiver Befindlichkeit festgestellt (Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996), allerdings keiner zwischen mehr Information und positiverer Befindlichkeit. Daher dürfte der letztere Befund behindertenspezifisch sein: Körperbehinderte sind bei der Bewältigung ihrer Beeinträchtigungen in besonderem Maße auf informationelle Unterstützung angewiesen, daher beeinflusst deren Erhalt oder Nicht-Erhalt auch in beträchtlichem Ausmaß ihre gesamte Lebensqualität.

Zwischen dem Gesamtausmaß der Sozialen Belastung bzw. der Belastungspersonenanzahl und der Lebensqualität fand sich hier kein Zusammenhang. In der Forschungsliteratur dagegen hing die Befindlichkeit Körperbehinderter (Raspe et al., 1992) und die Befindlichkeit bzw. das Wohlbefinden Nicht-Behinderter (Ederer, 1993; Lettner, Sölva, Baumann & Untner, 1996; Rook, 1984; Schmid et al., 1993; Sölva, 1994) sehr wohl mit dem Ausmaß der Sozialen Belastung zusammen. In der vorliegenden Studie bewirkte die Belastungsart der vermehrten Einschränkung aber durchaus eine geringere Lebensqualität bei den Körperbehinderten, allerdings nur im sozialen Bereich. Bei Sölva (1994) fanden sich zwar auch Zusammenhänge zwischen verschiedenen Belastungsarten und negativer Stimmung, jedoch keiner zwischen vermehrter Einschränkung und der Befindlichkeit. Das bedeutet, dass sich Körperbehinderte durch vermehrte Einschränkung durch Bezugspersonen im Unterschied zu Nicht-Behinderten besonders in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt fühlen.

Dies dürfte darauf zurückzuführen sein, dass sie aufgrund ihrer Schädigungen bereits mit genügend körperlichen Beeinträchtigungen und sozialen Nachteilen fertig werden müssen und daher unter zusätzlichem Eingeschränktwerden durch ihre Bezugspersonen besonders leiden.

Vor der Datenerhebung wurde zwischen reduzierter Reziprozität zugunsten der Behinderten (mehr nehmen als Geben) und geringerer Lebensqualität ein Zusammenhang postuliert, weil angenommen wurde, dass die Betroffenen darunter leiden, dass sie weniger Unterstützung zurückgeben können als sie benötigen. Das Gegenteil stellte sich heraus: Die Lebensqualität Körperbehinderter im sozialen Bereich ist umso reduzierter, je mehr Beziehungen die Befragten haben, in denen sie mehr geben als erhalten, d.h. also, wenn sie ausgenützt werden bzw. sich ausgenützt fühlen. Es gibt zwar bislang noch keine diesbezüglichen Befunde von Nicht-Behinderten, jedoch dürften sich darin die Körperbehinderten nicht von den ersteren unterscheiden. Mehr reziproke Beziehungen zu haben ging außerdem mit höherer Lebensqualität einher, was in der bisherigen Forschungsliteratur für die Befindlichkeit Körperbehinderter einmal nicht (Rintala et al., 1994) und das andere Mal ebenfalls (Goodenow et al., 1990) festgestellt werden konnte. Bei nicht-behinderten depressiven Älteren war die Reziprozität im Vergleich zu den Nicht-Depressiven jedenfalls auch reduziert (Brakemeier & Smith, 2002). Der in der vorliegenden Studie festgestellte Zusammenhang zwischen mehr reziproken Beziehungen und höherer Lebensqualität bei Körperbehinderten dürfte daher auch bei Nicht-Behinderten anzutreffen sein.

Als wichtigstes Ergebnis dieser Studie möchte der Autor nochmals hervorheben, dass sich gerade bei schwer Körperbehinderten die von den meisten AutorInnen einhellig erkannte subjektive Natur von Lebensqualität und damit auch die prinzipiell hohe Anpassungsfähigkeit des Menschen zeigt. Dem Individuum gelingt es jedoch nicht immer, mit allem fertig zu werden, zumindest nicht sofort. Der Autor der vorliegenden Arbeit stimmt aber für die Mehrheit der Betroffenen grundsätzlich mit Lyons et al. (1995) überein, deren Resümee die Zusammenhänge zwischen Körperbehinderung, Sozialen Beziehungen und Lebensqualität auf den Punkt bringt:

Illness has a way of removing the window dressing of everyday life to expose those elements that are of central importance. People often take stock of priorities,

including the value they place on close relationships. Energy is reserved for people and things that really matter. . . . From personal accounts of the experience of disabling health problems, people have reported that the manner in which they frame their lives and their relationships is substantially changed. (p. 13)

10.3. METHODISCHE PROBLEME UND IMPLIKATIONEN

10.3.1. Kritik der Vergleichsuntersuchungen

Der Autor der vorliegenden Studie schuldet sowohl Frau Lettner unbekannterweise als auch Herrn Feichtinger vom Institut für Psychologie der Universität Salzburg Dank für das Überlassen der SPSS-Datei (Lettner, n.d.) mit den Daten der mit dem SONET-B untersuchten Nicht-Behinderten-Stichprobe. Für mögliche zukünftige Studien müssen jedoch die Grenzen der Verwendbarkeit dieser Daten aufgezeigt werden. Es fehlen für manche Netzwerkparameter die Angaben (Soziale Unterstützungs- und Belastungspersonen-Gesamtzahlen, Kontakthäufigkeits- und Beziehungszufriedenheits-Personenanzahlen je Kategorie), weshalb in diesen Teilbereichen kein Stichprobenvergleich möglich ist. Zudem ist Vorsicht angebracht bei der Anwendung statistischer Verfahren, die ein bestimmtes Skalenniveau voraussetzen, denn mehrmals ist in der Datei ein höheres Skalenniveau angegeben, als tatsächlich vorhanden. Auf Nachfragen des Autors hin erklärte Herr Feichtinger, dass diese Datei möglicherweise noch mit einer alten SPSS-Version erstellt wurde, die noch gar keine Skalenniveau-Spalte hatte, und die falschen Angaben daher beim Übertragen in die neue Version automatisch von SPSS erstellt worden sind. Die fehlerhaften Skalenniveau-Angaben können jedoch leicht zur Anwendung ungeeigneter statistischer Prüfverfahren führen, wie das Frau Hauser (1997) passiert ist, die ihre Körperbehinderten-Daten ja ebenfalls mit Lettner verglich.

Frau Hauser gebührt einerseits ebenfalls Dank für ihre persönliche Unterstützung durch das Überlassen eines Exemplars ihrer Diplomarbeit auf Diskette, andererseits kommt der Autor nicht umhin, ihre Arbeit wegen einiger Fehler zu kritisieren. Die von ihr berechneten Korrelationen zwischen den Körperbehinderungsvariablen fehlen trotz eines Verweises darauf im Anhang, weswegen ein diesbezüglicher Vergleich nicht möglich war. Die Häufigkeitstabelle zur Anzahl der ProbandInnen pro benötigte Hilfeleistungskategorie fehlt, daher ist es unklar, wie die Variable „benötigte Hilfe“ für die Zusammenhangsberechnung erstellt wurde. Sie hat das Skalenniveau bei den Diagnosenangaben der Körperbehinderten falsch eingestuft (die nominal- statt ordinalskaliert sind) und für die darauf bezogenen Zusammenhänge Spearman-Rangkorrelationen berechnet. Ihre diesbezüglichen signifikanten Ergebnisse sind also fragwürdig.

Einzelne Werte bei den Netzwerkparametern fehlen (Unterstützungs- und Belastungspersonen-Gesamtzahlen) oder sind fragwürdig berechnet (eigene Kontakthäufigkeits- und Beziehungszufriedenheits-Mittelwerte und die der Datei von Lettner). Bei den Angaben zur Häufigkeit und Bewertung Sozialer Unterstützung und Belastung wurden die Gruppenmittelwerte der ProbandInnen-Mediane in den Tabellen einmal als „M“ und dann als „Md“ bezeichnet. Die Null-Werte wurden dabei entgegen der Gepflogenheiten der AutorInnen des SONET-B (Lettner, Sölva & Baumann, 1996) mitgerechnet, aber nicht in den Anmerkungen zu den Tabellen erklärt (z.B. „0 = nicht“). Sie sind daher im Gegensatz zu den Ergebnissen der vorliegenden Studie in den Gruppenergebnissen von Hauser zu Häufigkeit und Bewertung von Sozialer Unterstützung und Belastung enthalten, weswegen auch dieser Vergleich unterbleiben musste.

Hauser führte innerhalb der Körperbehinderten-Stichprobe ohne Vorbehalte T-Tests bezüglich der Netzwerkparameter durch (von Geburt an behindert versus später erworben). Die dafür erforderliche Normalverteilung ist aber bei allen SONET-Werten und das Absolut-Skalenniveau bei einzelnen von ihr mitberechneten Item-Vergleichen nicht gegeben (Häufigkeit und Bewertung von Sozialer Unterstützung und Belastung haben Ordinalskalenniveau). Deswegen musste auch der diesbezügliche Vergleich ihrer mittels T-Tests errechneten Unterschiede bzw. Zusammenhänge mit den vom Autor berechneten Spearman-Rangkorrelationen entfallen. Außerdem hat Hauser die fälschlichen Angaben des Skalenniveaus bei den Familienstandsdaten (Ordinalskalenniveau angegeben, sind aber nominalskaliert) aus der Lettner-Datei (s.o.) übernommen, die Anwendung von Spearman-Rangkorrelationen für diese Zusammenhänge innerhalb der Stichprobe und des Mann-Whitney-U-Tests beim Stichprobenvergleich sind daher falsch.

Insgesamt sind bei der Auswertung die deskriptiven Ergebnisse zu ausführlich angegeben (v.a. alle SONET-Häufigkeitstabellen, mit denen sich ein Vergleich aufgrund der Nebensächlichkeit erübrigte), die Korrelationen jedoch vernachlässigt worden. Es fehlen fast alle in der vorliegenden Arbeit vorgenommenen Zusammenhangsberechnungen zwischen Körperbehinderung und den Netzwerkparametern außer den Absolutangaben der Netzwerkpersonenanzahlen, d.h. also es fehlen jene zwischen Körperbehinderung und Netzwerkpersonen-Prozentwerten, Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung (inkl. Häufigkeit und Bewertung), Reziprozität, Kontakthäufigkeit und Beziehungszufriedenheit. Dennoch war für viele Werte ein sinnvoller Vergleich mit der vorliegenden Studie möglich.

Weiters bedankt sich der Autor bei einer der Ko-AutorInnen der SEL, Frau Prof. Schröder, für ihren Tipp in bezug auf die Erstellung der körperbehindertenspezifischen OBKOER-Items (s.o.). In bezug auf die bei der Fragebogenentwicklung erhobenen Norm-Stichprobendaten von Erwachsenen ließ sie den Untersuchungsleiter allerdings im Stich, sodass ein stichhältigerer statistischer Vergleich zwischen körperbehinderten und (ebenso) nicht-studentischen Erwachsenen leider nicht durchgeführt werden konnte.

An den SEL gibt es einiges zu bemängeln: Die Skalen-, Bereichs- und Gesamtttestscores von SEL-Stichproben sind wie bereits erwähnt nicht normalverteilt, was bedeutet, dass sich mit den angegebenen Mittelwerten strenggenommen keine T-Tests rechnen lassen, wodurch ein statistischer Stichprobenvergleich verunmöglicht wird. Im Manual wird dies jedoch nicht nur beiläufig erwähnt, ja sogar im Gegenteil wird beim Auswertungs- und Interpretationsbeispiel für die Berechnung der kritischen Differenzen von Messwerten auf die „in Abschnitt 4 angegebenen Formeln“ (Averbeck et al., 1997, S. 17) verwiesen. Weder gibt es jedoch im Manual den ominösen „Abschnitt 4“, noch sind an anderer Stelle diese Formeln abgedruckt. Nachdem es dabei aber um Vertrauensbereiche geht, dürfte dafür wohl von den AutorInnen trotz Nicht-Normalverteilung der Werte die t-Verteilung verwendet worden sein. Es sind also weder Normtabellen noch Umrechnungsformeln (für eine Transformation in z-Werte) angegeben, was aber auch damit zusammenhängt, dass bislang (trotz Ankündigung) keine repräsentativen Stichproben, sondern nur Gelegenheitsstichproben erhoben wurden.

Der bedeutendste Kritikpunkt an den SEL zeigte sich jedoch bei der Interpretation der Ergebnisse der eigenen Untersuchung: Die auf dem umfassenden Lebensqualitätskonstrukt der AutorInnen (s. Abbildung 4) aufgebaute Skalenzusammenstellung sprengt eindeutig den Rahmen der subjektiven Lebensqualität (s.u.).

10.3.2. Kritik der eigenen Untersuchung

Zur Methodik der vorliegenden Untersuchung gibt es folgendes kritisch anzumerken und in bezug auf zukünftige Studien anzuregen: Der SONET-B* weist eine Überlänge auf, die höchstwahrscheinlich mit Ermüdungserscheinungen gegen Ende der Befragung einhergeht. Um die Interviewdauer zu verkürzen, könnte auf die Bewertung der Sozialen Unterstützung (insbes. auf die zusätzliche B*-Kategorie „belastend/unangenehm“) und der Sozialen Belastung verzichtet werden.

Bei der Erhebung der Lebensqualität zeigten sich auch in dieser Studie die von Stensman (1985) insbesondere in bezug auf Körperbehinderte erwähnten typischen fünf Probleme (s.o.):

- (1) Es fand sich die bei Lebensqualitäts-Fragebögen allgemein übliche Tendenz zu hohen Werten.
- (2) Die reduzierten Erwartungen der Körperbehinderten bewirkten eine positivere Bewertung der Lebensqualität, sodass sie insgesamt der von Nicht-Behinderten entsprach.
- (3) Die augenblickliche Stimmung hatte einen deutlichen Einfluss auf die Nennungen von Bezugspersonen im nachfolgenden SONET.
- (4) Die Stimmung dürfte wiederum durch das betont zuvorkommende Verhalten des Interviewleiters bzw. die Freude über den Sozialkontakt beeinflusst worden sein. Der durchschnittliche Wert der Körperbehinderten lag nämlich hoch-signifikant über dem der Nicht-Behinderten.
- (5) Eventuell wurde der hohe durchschnittliche Lebensqualitätswert der Körperbehinderten auch durch bewusst ins Positive übertriebene Angaben einzelner verfälscht, die hervorkehren wollten, dass auch Behinderte ein lebenswertes Leben haben. Dafür bestand eine besonders hohe Wahrscheinlichkeit bei einigen interviewten Personen, die sich in eigener Sache vereinspolitisch engagieren. Im Idealfall sollte man also auf die Teilnahme solcher ProbandInnen verzichten. Es war allerdings schon schwierig genug, überhaupt genügend UntersuchungsteilnehmerInnen zu bekommen, sodass dies in dieser Studie nicht möglich war.

Weiters erwiesen sich die theoretischen und methodischen Einwände von Pukrop (2003) gegen ein zu umfassendes Konstrukt der Lebensqualität (s.o.) als richtig. Der von ihm festgestellte „Mangel an diskriminativer Validität“ (S. 50) bei einem zu umfassenden Konstrukt der Lebensqualität zeigte sich in dieser Arbeit deutlich. Wenn der Gesundheitszustand als Teil des Konstrukts von Lebensqualität, nämlich als gesundheitliche (medizinische Forschung) bzw. körperliche Lebensqualität (SEL) betrachtet wird, dann sind die Zusammenhänge zwischen einer vorliegenden Körperbehinderung und der Lebensqualität nicht klar differenzierbar. Bei der Untersuchung der Zusammenhänge zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität in der vorliegenden Studie wirkte sich dies folgendermaßen aus: Das Verhältnis von den in diesem Fall als eher unabhängige Variable (UV) zu betrachtenden Netzwerkparametern und der Lebensqualität als eher abhängiger Variable (AV) kehrte sich um, wenn der Zusammenhang zwischen körperlicher

Lebensqualität und Netzwerkparametern untersucht wurde. Dies lag am zu umfassenden Konstrukt der SEL, was sich bereits am theoretischen Modell (Leiberich et al., 1993) ablesen lässt (s. Abbildung 4): Dass die Lebensqualitätsdimensionen „Objektive Körperliche Verfassung“ (Skala: OBKOER) im Modell eigentlich links außerhalb und „Objektives Soziales Umfeld“ (OBZOZ) rechts außerhalb des Kastens angesiedelt sind, zeigt, dass es sich bei den innerhalb des Kastens angegebenen Skalen um die eigentlichen Lebensqualitätsdimensionen handelt. Der „Kognitiv-Emotionale Bereich“ (KOGEMO) steht dabei im (ovalen) Zentrum, was der Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit bzw. Wohlbefinden und subjektiver Lebensqualität entspricht. Die darin enthaltenen mittelfristigen „Grundstimmungen“ (GRUSTI) stellen dabei den Kern der Lebensqualität dar.

Nach den Erfahrungen mit den SEL in dieser Studie, v.a. bei den Zusammenhangsberechnungen, wären die Skalen OBZOZ und OBKOER überflüssig gewesen, weil OBZOZ im wesentlichen ohnehin durch das SONET und OBKOER durch die Körperbehinderungsfragen abgedeckt wurden. SUKOER bildet dagegen sehr gut die subjektive gesundheitliche Lebensqualität als körperliche Befindlichkeit ab. Die objektiven SEL-Skalen (OBKOER und OBZOZ) sollten aber herausgenommen werden, zumindest bei Vergleichen mit durch weitere Instrumente erhobenen körperlichen und sozialen Variablen. So wäre auch gewährleistet, dass hier Lebensqualität als subjektives Kriterium untersucht, Überlappungen bzw. UV-/AV-Vertauschungen vermieden und eine höhere diskriminative Validität erzielt werden. Dies haben die AutorInnen des SEL auch schon teilweise erkannt, denn für die Kurzform wurde die Skala OBZOZ bereits entfernt. Neben zu niedrigen Reliabilitäten und geringen Trennschärfen der Skala geben Averbeck et al. (1997) folgende Begründung dafür an:

„Empirische Befunde aus der Forschung zur sozialen Unterstützung bei chronischen Erkrankungen belegen zudem, dass die subjektive Zufriedenheit mit der wahrgenommenen Unterstützung in einem stärkeren Zusammenhang zur Lebensqualität und Lebenszufriedenheit steht, als objektive Netzwerkparameter.“ (S. 44)

Es stellte sich also in der vorliegenden Studie im Laufe der Auswertung heraus, dass für die Erhebung der Lebensqualität die Kurzform der SEL genügen würde. Neben der ohnehin darin nicht mehr enthaltenen Skala OBZOZ könnte zusätzlich auch noch auf die Skala OBKOER verzichtet werden, weil beide den Rahmen des Konstrukts von essentiell subjektiv verstandener Lebensqualität sprengen. Dies würde auch eine erhebliche Verkürzung der

insgesamt eher zu langen Interviewdauer mit sich bringen, was speziell für Schwerbehinderte sinnvoll wäre und sich evtl. bei nachheriger Durchführung des SONET auf die Anzahl der Nennungen am Ende (Soziale Belastung) positiv auswirkt. Allerdings müsste man dann wegen des Gesamtwerts der Lebensqualität eine eigene (am besten gleich repräsentative) Vergleichsstichprobe von Nicht-Behinderten miterheben. Schließlich könnte man zusätzlich auch noch die positiven und negativen Items der beiden Skalen „Stimmung“ (STIM) und „Grundstimmung“ (GRUSTI) trennen und so auch die positive und negative Affektivität getrennt voneinander bzw. in Relation zu Sozialer Unterstützung und Sozialer Belastung untersuchen.

Der Erhalt geeigneter Vergleichsstichproben war bei der Durchführung dieser Studie ein besonderes Problem. Vor Untersuchungsbeginn sollte man unbedingt abklären, ob benötigte Rohdaten von Vergleichsstichproben auch wirklich zur Verfügung stehen, damit ein statistischer Vergleich überhaupt erfolgen kann, und wie es um deren Repräsentativität bestellt ist. Der Idealfall ist natürlich dann gegeben, wenn genügend Geld-, Zeit- und Personalressourcen vorhanden sind, um eine eigene Vergleichs- oder sogar Normstichprobe erheben zu können, die mit exakt denselben Mitteln bzw. derselben Kombination von Methoden wie die Versuchsstichprobe untersucht wird. Dies ist allerdings ein zu hoher Anspruch an eine Diplomarbeit, weshalb man mit den vorliegenden Ergebnissen durchaus zufrieden sein kann.

10.4. WEITERFÜHRENDE FORSCHUNGSNOTWENDIGKEITEN

Bei der Durchsicht der Forschungsliteratur in der Vorbereitung für diese Untersuchung fiel dem Autor v.a. der Mangel an einschlägigen psychologischen Untersuchungen zur „subjektiven Lebensqualität“ Körperbehinderter auf. Daraus ergab sich zwar einerseits erst die Notwendigkeit einer explorativen Studie, andererseits war die Einordnung der erhaltenen Ergebnisse dadurch umso schwieriger. Zur Überprüfung der Befunde sollten daher unbedingt weitere Studien erfolgen. Es zeigten sich auch viele methodische Defizite, besonders in bezug auf die Erhebung von „Lebensqualität“. Von den AutorInnen der SEL erwartet der Autor sich in der nahen Zukunft die angekündigte Erhebung einer repräsentativen Normpopulation (zumindest für die Kurzform), wonach schon für diese Studie ein dringender Bedarf bestanden hätte. Bei den Zusammenhängen zwischen Netzwerkparametern und Lebensqualität bei Körperbehinderten zeigte sich, dass es interessant wäre, ob diese sich von den Korrelationen bei Nicht-Behinderten unterscheiden. Deshalb regt der Autor die Untersuchung dieser Zusammenhänge mit denselben Erhebungsinstrumenten bei Nicht-Behinderten und den Vergleich mit den vorliegenden Ergebnissen von Körperbehinderten an. Für eventuelle weitere Untersuchungen mit Körperbehinderten sollten die zuvor erwähnten Implikationen aus den in dieser Studie zutage getretenen methodischen Problemen berücksichtigt werden. Das bedeutet, dass bei den Hauptinstrumenten Kürzungen angebracht (SONET-B*) bzw. die Kurzform (SEL) verwendet werden sollte. Zur Ermöglichung eines direkten rechnerischen Vergleichs sollte im Idealfall auch eine repräsentative Stichprobe von Nicht-Behinderten erhoben werden.

Um die Bedeutung von Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet herauszustreichen, sollen zum Abschluss noch einmal Lyons et al. (1995) zu Wort kommen: „Knowledge about the human ability to make substantial adjustments (including relationship adjustments) in response to significant life events such as serious illness may be one of the most valuable contributions of research in this area.” (p. 13)

11.SCHLUSSWORT

Zum Abschluss möchte der Autor noch einmal betonen, dass diese aufwändige Arbeit über Körperbehinderte ohne die hohe Bereitschaft der Betroffenen zur für sie oft anstrengenden Teilnahme nicht möglich gewesen wäre. Aus diesem Engagement ergab sich für den Untersuchungsleiter die Verpflichtung, es sowohl mit der theoretischen Bearbeitung, als auch mit der Auswertung aller erhobenen Daten besonders genau zu nehmen, auch wenn das bedeutet hat, dass am Ende aus einer Diplomarbeit fast eine Dissertation geworden ist.

Der Autor hofft aber, dass ihm mit dieser Studie ein wertvoller Beitrag zum Verständnis der Situation von Menschen mit einer Körperbehinderung gelungen ist, denn dann hat sich der hohe Aufwand für alle Beteiligten ausgezahlt!

12. LITERATURVERZEICHNIS

- Abele-Brehm, A. & Brehm, W. (1986). Zur Konzeptualisierung und Messung von Befindlichkeit. Die Entwicklung der „Befindlichkeitsskalen“ (BFS). *Diagnostica*, 32, 209-228.
- Adams, D. L. (1969). Analysis of a life satisfaction index. *Journal of Gerontology*, 24, 470-474.
- Andres, J., Robinson, P., Sand, M., Weyford, M. & Mills, J. (1988). *The modified FIM guide: Behavioral flow chart*. Kansas City, MO: Truman Medical Center East.
- Anson, C. A., Stanwyck, D. J. & Krause, J. S. (1993). Social support and health status in spinal cord injury. *Paraplegia*, 31, 632-638.
- Averbeck, M., Grote-Kusch, M.-T. & Schröder, A. (1992). Konzeptualisierung und Entwicklung von Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken (SELT). Kurzbericht. *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 21, 302-307.
- Averbeck, M., Leiberich, P., Grote-Kusch, M. T., Olbrich, E., Schröder, A., Brieger, M. & Schumacher, K. (1997). *Skalen zur Erfassung der Lebensqualität – SEL. Manual*. Frankfurt: Swets Test Services.
- Badura, B., Kaufhold, G., Lehmann, H., Pfaff, H., Schott, T. & Waltz, M. (1987). *Leben mit dem Herzinfarkt*. Berlin: Springer.
- Barnes, J. A. (1954). Class and committees in a Norwegian island parish. *Human Relations*, 7, 39-58.
- Baumann, U. (2002). Soziale Unterstützung, soziale Belastung – was zählt mehr? [Abstract]. In *Soziales Netzwerk und Soziale Unterstützung - Zum Stand der Forschung und aktuelle Trends und Entwicklungen. Wissenschaftliche Tagung und Konferenz. 30. Mai – 01. Juni 2002. Abstracts der Beiträge* (o.S.). Unveröffentlichtes Manuskript, Universität Salzburg.
- Baumann, U., Humer, K., Lettner, K. & Thiele, C. (1998). Die Vielschichtigkeit von sozialer Unterstützung. In J. Margraf, J. Siegrist & S. Neumer (Hrsg.), *Gesundheits- oder Krankheitstheorie? Saluto- versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen* (S. 101-113). Berlin: Springer.
- Baumann, U. & Laireiter, A. (1993a). SONET – Interview zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung. In G. Westhoff (Hrsg.), *Handbuch psychosozialer Messinstrumente* (S. 811-814). Göttingen: Hogrefe.

- Baumann, U. & Laireiter, A. (1993b). Soziales Netzwerk, soziale Unterstützung: Konvergenz oder Divergenz eines Forschungssektors. In L. Montada (Hrsg.), *Bericht über den 38. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in Trier 1992. Bd. 2* (S. 127-134). Göttingen: Hogrefe.
- Baumann, U. & Laireiter, A. (1996). Individualdiagnostik interpersoneller Beziehungen. In K. Pawlik (Hrsg.), *Grundlagen und Methoden der Differentiellen Psychologie* (S. 609-643). Göttingen: Hogrefe.
- Baumann, U., Laireiter, A., Pfingstmann, G. & Schwarzenbacher, K. (1987). Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung (SONET). *Zeitschrift für Klinische Psychologie, 16*, 429-431.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 561-571.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw B. F. & Emery, G. (1981). *Kognitive Therapie der Depression*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Beck, I. (1998). Gefährdungen des Wohlbefindens schwer behinderter Menschen. *Zeitschrift für Heilpädagogik, 5*, 206-215.
- Becker, P. (1989). *Der Trierer Persönlichkeitsfragebogen (TPF)*. Göttingen: Hogrefe.
- Berg, R. L., Hallauer, D. S. & Berk, S. N. (1976). Neglected aspects of the quality of life. *Health Service Research, 11*, 391-395.
- Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter W. B. & Gilson, B. S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care, 19*, 787-805.
- Berkman, L. & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology, 109*, 186-204.
- Berkman, P. (1971). Measurement of mental health in a general population survey. *American Journal of Epidemiology, 94*, 105-111.
- Blaser, P., Löw, D. & Schäublin, A. (1968). Die Messung der Depressionstiefe mit einem Fragebogen. *Psychiatria Clinica, 1*, 299-319.
- Blöschl, L. (1987). Soziales Netzwerk/Soziale Unterstützung, Lebensbelastung und Befindlichkeit. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, 16*, 311-320.
- Böcker, F. M., Seibold, I. & Neundörfer, B. (1990). Behinderung im Alltag und subjektives Befinden bei Patienten mit fortgeschrittener myotrophischer Lateralsklerose (ALS). *Fortschritte in Neurologie und Psychiatrie, 58*, 224-236.

- Boissevain, J. (1977). *Friends of friends*. Oxford: Basil Blackwell.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.
- Brakemeier, E.-L. & Smith, J. (2002). Social Support Management im hohen Alter: Zusammenhänge mit Depressivität und Wohlbefinden. [Abstract]. In *Soziales Netzwerk und Soziale Unterstützung - Zum Stand der Forschung und aktuelle Trends und Entwicklungen. Wissenschaftliche Tagung und Konferenz. 30. Mai – 01. Juni 2002. Abstracts der Beiträge* (o.S.). Unveröffentlichtes Manuskript, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Brähler, E. (1978). *Der Giessener Beschwerdebogen (GBB)*. Giessen: Habilitationsschrift.
- Briere, J. & Runtz, M. (1989). The Trauma Symptom Checklist (TSC-33). *Journal of Interpersonal Violence*, 4, 151-163.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. (Hrsg.). (1994). *Rehabilitation Behinderter. Schädigung – Diagnostik – Therapie – Nachsorge. Wegweiser für Ärzte und weitere Fachkräfte der Rehabilitation* (2. völlig neu bearbeitete Aufl.). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Campbell, A., Converse, P. E. & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life*. New York: Sage.
- Charlton, J., Patrick, D. & Peach, H. (1983). Use of multivariate measures of disability in health surveys. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 37, 296-304.
- Clark, A. & Hirst, M. (1989). Disability in adulthood: Ten-year follow-up of young people with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 4, 271-283.
- Coyne, J. C., Wortman, C. B. & Lehman, D. R. (1988). The other side of support. Emotional overinvolvement and miscarried helping. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Marshalling social support* (pp. 305-330). Beverly Hills, CA: Sage.
- Cushman, L. A. & Hassett, J. (1992). Spinal cord injury: 10 and 15 years after. *Paraplegia*, 30, 690-696.
- Decker, S. D. & Schulz, R. (1985). Correlates of life satisfaction and depression in middle-aged and elderly spinal cord-injured persons. *The American Journal of Occupational Therapy*, 39, 740-745.
- Dehnen, D., Fydrich, T. & Sommer, G. (1987). Soziale Unterstützung und soziale Belastung bei Patienten mit Herzinfarkt. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 16, 414-419.
- Dennis, R. E., Williams, W., Giangreco, M. F. & Cloninger, C. J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, 499-512.

- DiMatteo, R. M. & Hays, R. (1981). Social support and serious illness. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 117-148). Beverly Hills, CA: Sage.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Donovan, W. H. (1989). *Standards for neurological classification of spinal injury patients*. Atlanta: American Spinal Injury Association.
- Ederer, E. (1993). Positive and negative social contacts and psychological well-being in juvenile girls. *Studia Psychologica*, 35, 397-402.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Eßl, E. (1998). *Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung und Wohlbefinden bei älteren Personen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- EuroQol Group (1990). EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Eysenck, H. J. & Eysenck, S. B. G. (1971). *Manual of the Eysenck Personality Inventory*. London: University of London Press.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J. & Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Fahrenberg, J., Selg, H. & Hampel, R. (1978). *Das Freiburger Persönlichkeitsinventar (FPI)* (3., ergänzte Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Fava, G. A. (1990). Methodological and conceptual issues in research on quality of life. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 54, 70-76.
- Fend, H. & Schröer, S. (1990). Depressive Verstimmungen in der Adoleszenz – Verarbeitungsgrad und Determinanten in einer Normalpopulation. In H.-C. Steinhausen (Hrsg.), *Das Jugendalter. Entwicklungen - Probleme – Hilfen* (S. 58-86). Bern: Huber.
- Fischer, C. S. (1982). *To dwell among friends*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Lamb, R. & Shipley, M. (1988). Social relationships and psychological well-being in rheumatoid arthritis. *Social Science and Medicine*, 27, 399-403.
- Frederick, S. & Loewenstein, G. (1999). Hedonic adaptation. In D. Kahnemann, E. Diener & N. Schwarz (Eds.), *Well-being. The foundations of hedonic psychology* (pp. 302-329). New York: Russell Sage Foundation.

- Fries, J., Spitz, P. & Young, D. (1982). The dimensions of health outcomes: The Health Assessment Questionnaire, Disability, and Pain Scales. *Journal of Rheumatology*, 9, 789-793.
- Fuhrer, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., Clearman, R. & Young, M. E. (1992). Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 552-557.
- Glossar zur Netzwerk- und Unterstützungsbefragung SONET - Stand 16.3.1988* (1988). Unveröffentlichtes Manuskript, Testausleihe des Instituts für Psychologie der Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Goffman, E. (1996). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität* (12. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp. (Original erschienen 1963: *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*)
- Goldberg, D. P., Cooper, P., Eastwood, R. R., Kedword, M. B. & Sheperd, M. (1970). Standardized psychiatric interview for use in community survey. *British Journal of Preventive Social Medicine*, 24, 18-23.
- Goodenow, C., Reisine, S. T. & Grady, K. E. (1990). Quality of social support and associated social and psychological functioning in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 9, 266-284.
- Gouldner, A. W. (1960). The norm of reciprocity: A preliminary statement. *American Sociological Review*, 25, 161-178
- Hamel, T. & Windisch, M. (1993). Soziale Integration. Vergleichende Analyse von sozialen Netzwerken nichtbehinderter und behinderter Erwachsener. *Neue Praxis*, 23, 425-439.
- Harris, L. & Associates (1975). *The myth and reality of aging in America*. Washington, DC: National Council on Aging.
- Hauser, M. (1997). *Soziales Netzwerk von körperbehinderten Erwachsenen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Henderson, S., Byrne, D. G. & Duncan-Jones, P. (1981). *Neurosis and the social environment*. Canberra: Academic Press.
- Henrich, G. & Herschbach, P. (2000). Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ^M). In U. Ravens-Sieberer, A. Cieza, M. Bullinger, N. von Steinbüchel & E. Pöppel (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin* (S. 98-110). Landsberg am Lech: Ecomed.

- Herrmann, C., Buss, U. & Snaith, R. P. (1995). *HADS-D. Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version: Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Manual*. Bern: Huber.
- Katz, A. (1963). Social adaptation in chronic illness: Study of hemophilia. *Journal of Public Health, 53*, 1666-1675.
- Kemp, B. J., Adams, B. M. & Campbell, M. L. (1997). Depression and life satisfaction in aging polio survivors versus age-matched controls: Relation to postpolio syndrome, family functioning, and attitude toward disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 187-192.
- Keul, A. G. (1993). Soziales Netzwerk – System ohne Theorie. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 45-54). Bern: Huber.
- Krause, J. S. & Crew, N. (1974). Prediction of long-term survival among persons with spinal cord injury: An 11-year prospective study. *Rehabilitation Psychology, 12*, 205-213.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurological impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology, 44*, 1444-1452.
- Laireiter, A. (1993). Begriffe und Methoden der Netzwerk- und Unterstützungsforschung. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 15-44). Bern: Huber.
- Laireiter, A. & Baumann, U. (1992). Network structures and support functions – theoretical and empirical analyses. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 33-55). New York: Hemisphere.
- Laireiter, A. & Lettner, K. (1993). Belastende Aspekte Sozialer Netzwerke und Sozialer Unterstützung. Ein Überblick über den Phänomenbereich und die Methodik. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 101-111). Bern: Huber.
- Laireiter, A.-R. (2002). Ansätze zur Erfassung Sozialer Netzwerke. [Abstract]. In *Soziales Netzwerk und Soziale Unterstützung - Zum Stand der Forschung und aktuelle Trends und Entwicklungen. Wissenschaftliche Tagung und Konferenz. 30. Mai – 01. Juni 2002. Abstracts der Beiträge* (o.S.). Unveröffentlichtes Manuskript, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Laireiter, A.-R., Baumann, U., Feichtinger, L., Reizenzein, E. & Untner, A. (1997). Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung SONET. *Rehabilitation, 36*, XV-XXX.

- Lauth, G. W. (1987). Chronisch Kranke und Behinderte. In G. W. Lauth & P. Vieban (Hrsg.), *Soziale Isolierung. Ursachen und Interventionsmöglichkeiten* (S. 178-196). München: Psychologie Verlags Union.
- Laux, L., Glanzmann, P., Schaffner, P. & Spielberger, C. D. (1981). *Das State-Trait-Angst-Inventar. Theoretische Grundlagen und Handanweisungen*. Weinheim: Beltz-Test.
- Leiberich, P., Averbeck, M., Grote-Kusch, M., Schroeder, A., Olbrich, E. & Kalden, J. R. (1993). Lebensqualität von Tumorkranken als multidimensionales Konzept. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 39, 26-37.
- Leiberich, P., Engeter, M., Olbrich, E., Rubbert, A., Schumacher, K., Brieger, M., Kalden, J. R. & Joraschky, P. (1997). Longitudinal development of distress, coping and quality of life in HIV-positive persons. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66, 237-247.
- Leiberich, P., Schumacher, K., Brieger, M., Averbeck, M., Grote-Kusch, M., Schröder, A., Kalden, J. R., Rump, J. A., Rubbert, A., Löw, P. & Olbrich, E. (1995). Messung der Lebensqualität bei HIV-Positiven mit einem multidimensionalen Fragebogen. *AIDS-Forschung*, 10, 515-530.
- Lettner, K. (1994a). Belastende Aspekte sozialer Beziehungen. In H. Janig (Hrsg.), *Psychologische Forschung in Österreich. Bericht über die 1. Wissenschaftliche Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Psychologie* (S. 142-146). Klagenfurt: Universitätsverlag Carinthia.
- Lettner, K. (1994b). *Negative Aspekte sozialer Beziehungen und sozialer Unterstützung*. Unveröffentlichte Dissertation, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Lettner, K. (n.d.). [*WOGESHN.SAV* – SONET-B-Normalbevölkerungs-Stichprobe]. Unveröffentlichte Rohdaten, Institut für Psychologie, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Lettner, K., Sölva, M. & Baumann, U. (1993). *SONET-B. Interviewleitfaden*. Salzburg: Institut für Psychologie.
- Lettner, K., Sölva, M. & Baumann, U. (1996). Die Bedeutung positiver und negativer Aspekte sozialer Beziehungen für das Wohlbefinden. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 17, 170-186.
- Lettner, K., Sölva, M., Baumann, U. & Untner, A. (1996). Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung und Wohlbefinden. In M. Jirasko, J. Glück & B. Rollett (Hrsg.), *Perspektiven psychologischer Forschung in Österreich* (S. 261-264). Wien: WUV-Universitätsverlag.

- Levi, R., Hultling, C. & Seiger, Å. (1996). The Stockholm spinal cord injury study: 4. Psychosocial and financial issues of the Swedish annual level-of-living survey in SCI subjects and controls. *Paraplegia*, 34, 152-157.
- Leyendecker, C. (1994). Psychologie der Körperbehinderten. In J. Fengler & G. Jansen (Hrsg.), *Handbuch der Heilpädagogischen Psychologie* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl.) (S.153-188). Stuttgart: Kohlhammer.
- Leyendecker, C. (2000). Geschädigter Körper, behindertes Selbst oder: „In erster Linie bin ich Mensch“. Eine Einführung zum Verständnis und ein systematischer Überblick zu Körperschädigungen und Behinderungen. In K. Kallenbach (Hrsg.), *Körperbehinderungen. Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch-rehabilitative Maßnahmen* (S. 13-52). Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt.
- Lyons, R. F., Sullivan, M. J. L. & Ritvo, P. G. (1995). *Relationships in chronic illness and disability*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Matthesius, R.-G., Jochheim, K.-A., Barolin, G. S. & Heinz, C. (Hrsg.). (1995). Die ICIDH – Bedeutung und Perspektiven. In *ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (S. 1-213). Berlin: Ullstein Mosby.
- McCallister, L. & Fischer, C. S. (1978). A procedure for surveying personal networks. *Sociological Methods and Research*, 7, 131-148.
- Morgan, M., Patrick, D. L. & Charlton, J. R. (1984). Social networks and psychosocial support among disabled people. *Social Science and Medicine*, 19, 489-497.
- Mueller, D. (1980). Social networks: A promising direction for research on the relationship of the social environment to psychiatric disorder. *Social Science and Medicine*, 14A, 147-161.
- Müller, R. (1996). *Reziprozität von Sozialer Unterstützung bzw. Sozialer Belastung*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Muthny, F. A. (1989). *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. (FKV) und Manual*. Weinheim: Beltz.
- Neugarten, B., Havighurst, R. & Tobin, S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.
- Norris, F. H., Calanchini, P. R., Fallat, R. J., Panchari S. & Jewett, B. (1974). The administration of guanidine in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 24, 721-728.
- O'Boyle, C. A. & Waldron, D. (1997). Quality of life issues in palliative medicine. *Journal of Neurology*, 244 [Suppl. 4], S18-S25.

- Orr, E. & Aronson, E. (1990). Relationships between orthopedic disability and perceived social support: Four theoretical hypotheses. *Rehabilitation Psychology, 35*, 29-42.
- Pavot, W., Diener, E., Colvin, C. R. & Sandvik, E. (1991). Further validation of the Satisfaction With Life Scale: Evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment, 57*, 149-161.
- Pfaffenbichler, M. (1999). *Lebensqualität durch Arbeitsassistenz. Berufliche Integration behinderter Menschen – ein Erfolgsbericht*. Innsbruck: StudienVerlag.
- Pukrop, R. (2003). Subjektive Lebensqualität. Kritische Betrachtung eines modernen Konstrukts. *Der Nervenarzt, 1*, 48-54.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement, 1*, 385-401.
- Ramund, B. & Stensman, R. (1988). Quality of life and evaluation of functions among people with severely impaired mobility and non-disabled controls. *Scandinavian Journal of Psychology, 29*, 137-144.
- Raspe, H.-H., Mattussek, S. & Schediwy, A. (1982). Demographische Daten und das soziale Netzwerk von Patienten mit einer chronischen Polyarthritits. In M. C. Angermeyer & H. Freyberger (Hrsg.), *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie* (S. 123-130). Stuttgart: Enke.
- Reisenzein, E., Baumann, U., Laireiter, A., Pflingstmann, G. & Schwarzenbacher, K. (1989). Interviewleitfaden „SONET“ zur Erfassung von Sozialem Netzwerk und Sozialer Unterstützung: Theoretische Grundlagen, Konstruktion und empirische Befunde. In D. Rüdiger, W. Nöldner, D. Haug, & E. Kopp (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie – Konzepte und empirische Beiträge. Förderung von Gesundheit und Bewältigung von Krankheit* (S. 225-232). Regensburg: S. Roderer.
- Reisenzein, E., Baumann, U. & Reisenzein, R. (1993). Unterschiedliche Zugänge zum Sozialen Netzwerk. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 67-77). Bern: Huber.
- Revenson, T. A., Wollman, C. A. & Felton, R. J. (1983). Social support as stress buffer for adult cancer patients. *Psychosomatic Medicine, 45*, 321-331.
- Rintala, D. H., Young, M. E., Hart, K. A. & Fuhrer, M. J. (1994). The relationship between the extent of reciprocity with social supporters and measures of depressive symptomatology, impairment, disability and handicap in persons with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 39*, 15-27.

- Rintala, D. H., Young, M. E., Hart, K. A., Clearman, R. R. & Fuhrer, M. J. (1992). Social support and the well-being of persons with spinal cord injury living in the community. *Rehabilitation Psychology, 37*, 155-163.
- Ritter, S. B. S. (2002). *Der Einfluss von Depression, Angst, Krankheitsbewältigung, sozialer Unterstützung, kognitiver Leistung, cerebraler Atrophie und dem Grad der physischen Beeinträchtigung auf die Lebensqualität schwer physisch beeinträchtigter Multiple Sklerose Patienten*. Dissertation, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Ritvo, P. G., Fischer, J. S., Miller, D. M., Andrews, H., Paty, D. W. & LaRocca, N. G. (1997). *Multiple Sclerosis Quality of Live Inventory: A user's manual*. New York: National Multiple Sclerosis Society.
- Robins, L. N., Helzer, J. E., Croughan, J. L., Ratcliff, K. S. (1981). The NIMH Diagnostic Interview Schedule: Its history, characteristics and validity. *Archives of General Psychiatry, 38*, 381-389.
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*, 1097-1108.
- Rook, K. S. (1990). Parallels in the study of social support and social strain. *Journal of Social and Clinical Psychology, 9*, 118-132.
- Rook, K. S. (1992). Detrimental aspects of social relationships: taking stock of an emerging literature. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 157-169). New York: Hemisphere.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Schiller, B. (1987). *Soziale Netzwerke behinderter Menschen. Das Konzept Sozialer Hilfe- und Schutzfaktoren im sonderpädagogischen Kontext*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Schmid, H., Hüsler, G. & Perrez, M. (1993). Netzwerkveränderungen und Wohlbefinden bei HIV-infizierten Homosexuellen. In A. Laireiter (Hrsg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde* (S. 206-218). Bern: Huber.
- Schröder, A., Averbek, M., Schuhmacher, K., Leiberich, P. & Olbrich, E. (2000). Lebensqualität bei Tumorpatienten. Entwicklung und Evaluation eines multidimensionalen Fragebogens (SEL). *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie, 21*, 173-181.
- Schulz, R. & Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: The role of social support, perceived control, and self-blame. *Journal of Personality and Social*

- Psychology*, 48, 1162-1172.
- Siegrist, J., Broer, M. & Junge, A. (1996). *PLC. Profil der Lebensqualität chronisch Kranker. Manual*. Göttingen: Beltz Test.
- Siösteen, A., Lundqvist, C., Blomstrand, C., Sullivan, L. & Sullivan, M. (1990). The quality of life of three functional spinal cord injury subgroups in a Swedish community. *Paraplegia*, 28, 476-488.
- Sjöberg, L., Svensson, E. & Persson, L. O. (1979). The measurement of mood. *Scandinavian Journal of Psychology*, 20, 1-18.
- Smith, P., Hamilton, B. B. & Granger, C. V. (1990). *Functional independence measure decision tree: The Fone FIM*. Buffalo, NY: Research Foundation of the State University of New York.
- Snaith, R. P., Bridge, G. W. K., Hamilton, M. (1976). The Leeds Scale for the Self Assessment of Anxiety and Depression. *British Journal of Psychiatry*, 128, 156-165.
- Snaith, R. P., Bridge, G. W. K., Hamilton, M. (1977). *Manual for the Leeds Scales for the Self Assessment of Anxiety and Depression*. Barnstaple, Devon: Psychological Test Publications.
- Sölva, M. (1994). *Soziales Netzwerk, Soziale Unterstützung, Soziale Belastung und Wohlbefinden*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Sölva, M., Baumann, U. & Lettner, K. (1995). Wohlbefinden: Definitionen, Operationalisierungen, empirische Befunde. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 3, 292-309.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. E., & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stegbauer, C. (2002). *Reziprozität. Einführung in soziale Formen der Gegenseitigkeit*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Stensman, R. (1985). Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation and Medicine*, 17, 87-99.
- Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science and Medicine*, 38, 15-22.
- Tavalaro, J. & Tayson, R. (2000). *Bis auf den Grund des Ozean. "Sechs Jahre galt ich als hirntot. Aber ich bekam alles mit."* Freiburg im Breisgau: Herder. (Original erschienen 1996: Look up for yes)
- Taylor, J. A. (1952). A personality scale of manifest anxiety. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 48, 285-290.

- Townsend, P. (1980). *The last refuge: A survey of residential institutions and homes for the disabled in England and Wales*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Traunsteiner, A. (2001). *Soziales Netzwerk - Soziale Unterstützung - Soziale Belastung und Wohlbefinden bei Patienten mit Panikstörungen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Paris-Lodron-Universität, Salzburg.
- Tröster, H., Lischka, I. & Schipp, B. (1990). Wird ein körperbehinderter Gesprächspartner gemieden? Eine experimentelle Untersuchung zum Einfluss der Körperbehinderung eines potentiellen Gesprächspartners. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 21, 40-52.
- Turner, H. A. (1996). Determinants of perceived family support and conflict: Life-course variations among the physically disabled. *International Journal of Aging and Human Development*, 42, 21-41.
- Turner, R. J., Frankel, B. G. & Levin, D. M. (1983). Social support: Conceptualization, measurement, and implications for mental health. In J. R. Greenley & B. R. Simmons (Eds.), *Research in community and mental health. Vol. 3* (pp. 67-111). Greenwich, CT: JAI-Press.
- Turner, R. J. & Noh, S. (1988). Physical disability and depression: A longitudinal analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 23-37.
- Turner, R. J. & Beiser, M. (1990). Major depression and depressive symptomatology among the physically disabled. Assessing the role of chronic stress. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 178, 343-350.
- Veiel, H. O. F. & Baumann, U. (1992). The many meanings of social support. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 1-9). New York: Hemisphere.
- Verbrugge, L. M. & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.
- Viemerö, V. (1991). The effects of somatic disability or progressive illness on psychological and social well-being. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 55, 120-125.
- Viemerö, V. & Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67, 317-322.
- Volkshochschule Meidling (2003). *Zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen (EJMB) 2003*. Verfügbar unter: <http://www.meidling.vhs.at> [12.4.2003].
- Voll, R. (1998). Aspekte zur Lebensqualität bei chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen in ambulanter und stationärer Rehabilitation. In K. Schreck, F.

- Poustka & H. Katschnig (Hrsg.), *Qualitätssicherung und Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie* (S. 185-194). Wien: Springer.
- Voll, R., Mayer, U., Krumm, B. & Fichtner, H.-J. (1995). Empirische Ergebnisse zur Verarbeitung von Behinderung bei Jugendlichen mit Spina bifida und traumatischer Querschnittlähmung. *Rehabilitation*, 34, 8-15.
- Walster, E., Berscheid, E. & Walster, G. W. (1973). New directions in equity research. *Journal of Personality and Social Psychology*, 25, 151-176.
- Weinberg, N. (1984). Physically disabled people assess the quality of their lives. *Rehabilitation Literature*, 45, 12-15.
- Weinwurm-Krause, E.-M. (1991). Wohnen Behinderter – behindertes Wohnen? *Rehabilitation*, 30, 90-94.
- Whalley Hammell, K. R. (1994). Psychosocial outcome following spinal cord injury. *Paraplegia* 32, 771-779.
- Whiteneck, G. G., Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Overholser J. D. & Richardson, G. N. (1992). Quantifying handicap: A new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73 (6), 519-526.
- Williams, S. J. (1993). *Chronic respiratory illness*. London: Routledge.
- Windisch M. & Kniel, A. (1993). *Lebensbedingungen behinderter Erwachsener. Eine Studie zu Hilfebedarf, sozialer Unterstützung und Integration*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- World Health Organization. (Hrsg.). (1995). Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. Ein Handbuch zur Klassifikation der Folgeerscheinungen der Erkrankung (R.-G. Matthesius, Übers.). In *ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (S. 213-413). Berlin: Ullstein Mosby. (Original erschienen 1980: International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., et al. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.
- Zerssen, D. von (1976). *Klinische Selbstbeurteilungsskalen aus dem Münchner Psychiatrischen Informationssystem: Beschwerdeliste, Befindlichkeitsskala, Paranoid-Depressivitätsskala. Manual*. Weinheim: Beltz.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

ANHANG A (Untersuchungsmaterial)



Universität
Salzburg

INSTITUT FÜR PSYCHOLOGIE

A-5020 SALZBURG, HELLBRUNNERSTR. 34

Tel.: 0(043)-662-8044-5100
FAX: 0(043)-662-8044-5126(5010)

ASS.-PROF. DR. ANTON-RUPERT LAIREITER

Institut für Psychologie, Univ. Salzburg, Hellbrunnerstr. 34; A-5020 Salzburg

Durchwahl: # 5122
Email: Anton.Laireiter@sbg.ac.at

SALZBURG, IM AUGUST 2002

Betrifft: Einladung zur Teilnahme an einer Studie

Sehr geehrte Dame! Sehr geehrter Herr!

Soziale Beziehungen und soziale Unterstützung sind sehr wichtige Faktoren für jeden Menschen, insbesondere für sein Wohlbefinden und seine Lebensqualität. Leider gibt es dazu für den Bereich körperbehinderter Menschen nahezu keine verbindlichen Befunde. Aus diesem Grund haben wir uns entschlossen, zum Thema:

Soziales Netzwerk und Lebensqualität
von Körperbehinderten

ein Forschungsprojekt zu machen. Dieses wird von Herrn Bernhard Schweizer durchgeführt. Im Rahmen dieser Studie sollen betroffene Personen hinsichtlich ihrer sozialen Beziehungen, ihrer sozialen Unterstützung und ihrer Lebensqualität untersucht werden.

Für diese Studie suchen wir Personen im Alter von 20 bis 59 Jahren, die körperbehindert sind, in der Stadt Salzburg und Umgebung leben und bereit wären, ein Interview zu den genannten Themen, welches im Durchschnitt ca. 1 ¾ Stunden dauert, durchzuführen. Die Daten aus dieser Befragung werden ausschließlich für die wissenschaftliche Untersuchung verwendet und daher streng vertraulich behandelt, sodass die Anonymität gewahrt bleibt. Es werden auch keine Einzelauswertungen gemacht.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an dieser Befragung teilnehmen könnten. Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme haben, ersuchen wir Sie uns anzurufen. Für Ihren Rückruf und weitere Informationen zum Studienprojekt steht Ihnen Hr. Schweizer [Adresse, Telephon-Nummer, bernhard.schweizer@gmx.at] jederzeit zur Verfügung.

Mit herzlichem Dank für Ihre Mithilfe und freundlichen Grüßen

Ass.-Prof. Dr. Anton-Rupert Laireiter

Bernhard Schweizer

Teilnahmebereitschaft

Datum:

Vp.-Nr.:

Möchten Sie an dieser Untersuchung teilnehmen? Ja Nein

Wenn Ja, wie ist Ihre Telefon-Nummer und wann sind Sie am besten zu erreichen?

Persönliche Daten

ALTER (Jahre): _____

ABGESCHLOSSENE
BERUFSAUSBILDUNG:

GESCHLECHT:

- weiblich
 männlich

- Lehre/Berufsschule
 Fachschule
 Berufsbildende höhere Schule
 Hochschule/Universität

FAMILIENSTAND:

- ledig
 in Lebensgemeinschaft
 verheiratet
 getrennt lebend/geschieden
 verwitwet

BERUFSTÄTIGKEIT:

- vollbeschäftigt
 halbbeschäftigt
 stundenweise beschäftigt
 nicht beschäftigt
 in Pension

SCHULABSCHLUSS:

- Sonderschule
 Volksschule
 Hauptschule
 Matura

AUSGEÜBTER BERUF:
_____**Bitte umblättern!**

Fragen zur Körperbehinderung

Welche Diagnose haben Sie für Ihre Körperbehinderung?

Seit wann haben Sie diese Behinderung?

Sind Sie auf einen Rollstuhl angewiesen? Ja Nein

a) Wenn Ja, seit wann?

b) Wenn Nein, benötigen Sie eine Gehhilfe? Ja Nein

Wenn Ja, was für eine (z.B. Krücke, Stock) und seit wann?

Beziehen Sie Pflegegeld? Ja Nein

Wenn Ja, auf welcher Stufe wurden Sie eingestuft?

- | | | |
|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Stufe 1 | <input type="checkbox"/> Stufe 4 | <input type="checkbox"/> Stufe 7 |
| <input type="checkbox"/> Stufe 2 | <input type="checkbox"/> Stufe 5 | |
| <input type="checkbox"/> Stufe 3 | <input type="checkbox"/> Stufe 6 | |

Bei welchen der folgenden Handlungen sind Sie auf die Hilfe einer anderen Person angewiesen?

Persönliche Versorgung:

Haushalt:

*Besorgungen/
Aktivitäten:*

- Körperpflege
- Anziehen
- Essen

- Kochen
- Wäsche waschen (...)
- Wohnung putzen

- Einkaufen
- Ausgehen

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Mithilfe!

ANHANG B (Tabellen)

Tabelle B-1: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Netzwerkpersonenanzahlen (Absolutangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBSOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Gesamt ^a	.01	.30	.17	.23	.20	.24	-.08	.21	.24	.17	.25
Weibliche Personen	-.06	.24	.13	.34*	.15	.24	.10	.05	.34*	.18	.21
Männliche Personen	-.04	.11	.01	.08	.21	.20	-.16	.28	.08	.12	.18
PartnerIn	-.04	-.14	-.11	-.11	.13	.05	.20	.18	.21	.28	.17
Kinder	-.12	-.04	-.13	-.12	.06	-.02	.16	.17	.28	.23	.10
Haushalt	-.09	.14	.05	-.09	.12	.05	-.10	.15	.02	.08	.11
Verwandte regelm.	.08	.31	.24	-.01	.15	.10	-.07	.26	.08	.13	.19
Verwandte geleg.	.24	.03	.16	.03	-.09	-.04	.03	-.12	-.12	-.10	-.02
Nachbarschaft	-.10	-.03	-.06	.13	.12	.18	-.13	.09	.17	.04	.07
ArbeitskollegInnen	.41**	.12	.27	.06	-.12	.04	.05	.08	.01	-.04	-.02
Vereine/Clubs	.09	.03	.03	.02	.11	.10	-.08	.17	.15	.14	.12
Freizeit/Sport	-.33*	-.17	-.29	.03	.18	.18	-.05	.05	.12	.00	-.03
Beratende Berufe	-.39*	-.10	-.27	.04	.00	-.01	.17	-.16	-.07	-.05	-.12
Gute FreundInnen	-.16	.10	-.07	.24	.16	.22	-.06	-.07	.12	.02	.03
FreundInnen	-.04	.17	.05	.07	.22	.20	.02	.16	.16	.15	.19
Gute Bekannte	.12	.02	.09	.02	-.11	-.07	-.16	.07	.12	.05	.05
Belastende Personen	-.10	-.23	-.18	-.16	-.02	-.04	.02	-.09	.11	-.03	-.14
Konflikt und Mögen	-.06	-.01	.00	.00	-.05	-.03	.02	-.13	.13	-.01	-.05
Vertraute	-.16	.20	.04	.09	.18	.15	.25	.17	.20	.23	.25
Wichtig/Bedeutsam	-.07	.21	.10	-.02	.22	.16	.33*	.27	.21	.33*	.32*

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. ^a Ohne Mehrfachnennungen. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-2: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Netzwerkpersonenanteilen (Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBZOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Weibliche Personen	-.07	.05	.04	.14	-.10	-.05	.18	-.24	.08	-.05	-.08
Männliche Personen	.07	-.05	-.04	-.14	.10	.05	-.18	.24	-.08	.05	.08
PartnerIn	.02	.21	-.12	-.19	.12	.01	.24	.17	.20	.28	.16
Kinder	-.07	-.07	-.11	-.15	-.01	-.09	.20	.16	.23	.22	.08
Haushalt	-.06	.06	.03	-.18	.13	.02	-.08	.15	.02	.08	.09
Verwandte regelm.	.13	.23	.24	-.09	.03	-.03	-.08	.20	-.02	.07	.10
Verwandte geleg.	.22	.02	.15	.04	-.05	.00	.06	-.07	.10	-.07	.01
Nachbarschaft	-.03	-.08	-.03	-.05	.02	.03	-.14	.03	.09	-.03	-.02
ArbeitskollegInnen	.40**	.11	.25	.06	-.11	-.03	-.03	-.08	.01	-.03	-.02
Vereine/Clubs	.08	-.13	-.08	-.12	.10	.05	.00	.17	.12	.16	.10
Freizeit/Sport	-.32*	-.16	-.28	.03	.17	.17	-.02	.04	.10	-.01	-.04
Beratende Berufe	-.39*	-.16	-.30	.01	-.08	-.08	.18	-.19	-.12	-.08	-.19
Gute FreundInnen	-.22	-.19	-.27	.09	.10	.12	.03	-.26	-.07	-.12	-.14
FreundInnen	.00	.09	.02	.01	.27	.21	.05	.17	.15	.16	.19
Gute Bekannte	.16	-.04	.08	-.02	-.13	-.10	-.12	.05	.08	.05	.02
Belastende Personen	-.07	-.23	-.17	-.16	-.03	-.04	.06	-.07	.08	-.01	-.13
Konflikt und Mögen	-.01	-.01	.03	-.02	-.13	-.11	.03	-.17	.08	-.03	-.08
Vertraute	-.14	.02	-.05	-.08	.10	.02	.37*	.10	.04	.18	.15
Wichtig/Bedeutsam	-.06	.07	.03	-.16	.14	.04	.49***	.22	.08	.30	.25

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBZOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR

= Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$).

Tabelle B-3: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Sozialer Unterstützung/Sozialer Belastung (Absolutangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBZOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Anerkennung	-.07	.06	.01	.01	.19	.14	.31	.12	.25	.22	.21
Besonders mögen	.02	.21	.17	.06	.06	.07	.31	.22	.25	.32*	.28
Verlassen können	.14	.23	.25	.02	-.24	-.19	.17	.02	.10	.10	.10
Erleichterung verschaffen	.06	.09	.08	.14	-.05	-.02	.28	-.02	.30	.19	.11
Ratschläge und Hinweise	.15	.18	.18	.32*	.17	.23	.29	.25	.38*	.39*	.37*
Arbeit abnehmen	.03	.16	.11	-.14	.02	-.05	.28	.24	.18	.25	.21
Unterstützung (gesamt) ^a	.03	.29	.21	.18	.20	.22	.18	.18	.27	.25	.31
Launenhaft verhalten	.16	.05	.12	-.03	-.13	-.10	.11	-.20	.09	-.02	-.09
Einschränken	.00	-.11	-.03	-.18	-.27	-.29	.12	-.19	.21	-.04	-.16
Negative Gefühle	-.21	.01	-.09	.24	-.02	.11	-.11	.16	.26	.14	.01
Sorgen bereiten	.01	-.03	-.01	-.11	.04	-.06	.18	-.06	.18	.14	.05
Ärgern	-.11	-.17	-.15	-.08	-.01	-.01	.26	-.14	.24	.06	-.05
Kränken	-.09	-.01	-.02	-.10	-.21	-.21	.03	-.28	.16	-.14	-.18
Konflikte	-.04	.00	-.01	-.08	.00	-.03	.14	-.10	.23	.06	-.02
Enttäuschen	-.06	.04	.01	.09	-.12	-.08	.10	.02	.14	.04	.02
Mangel an Verständnis	.01	.12	.05	.03	.02	.00	.08	-.16	.35*	.06	.05
Belastung (gesamt) ^a	-.09	-.01	-.02	-.01	-.04	-.03	.17	-.08	.28	.08	.00

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBZOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich.

^a Ohne Mehrfachnennungen. * signifikant ($p \leq .05$).

Tabelle B-4: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Sozialer Unterstützung/Sozialer Belastung (Prozentabgaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OB SOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Anerkennung	-.03	-.02	.00	-.09	.14	.06	.42**	.04	.13	.17	.15
Besonders mögen	.09	.11	.16	-.09	-.01	-.05	.44**	.19	.17	.32*	.25
Verlassen können	.15	.09	.18	-.17	-.32*	-.33*	.24	-.07	-.06	.02	-.02
Erleichterung verschaffen	.05	.03	.03	.07	-.11	-.10	.28	-.11	.22	.10	.01
Ratschläge und Hinweise	.17	.14	.18	.22	.12	.14	.33*	.18	.33*	.34*	.32*
Arbeit abnehmen	.07	.06	.07	-.31	-.09	-.21	.36*	.16	.10	.21	.13
Unterstützung (gesamt) ^a	.08	.06	.12	-.07	.07	.00	.28	.03	.06	.13	.16
Launenhaft verhalten	.21	.06	.15	-.05	-.13	-.11	.14	-.23	.07	-.03	-.08
Einschränken	.02	-.14	-.04	-.18	-.33*	-.33*	.16	-.17	.13	-.05	-.18
Negative Gefühle	-.20	.02	-.07	.24	-.03	.09	-.10	.13	.24	.13	.00
Sorgen bereiten	.07	-.11	.02	-.18	-.05	-.10	.19	-.09	.11	.12	.02
Ärgern	-.10	-.19	-.16	-.13	-.06	-.07	.28	-.19	.19	.01	-.10
Kränken	-.07	.00	-.01	-.09	-.23	-.21	.07	-.31	.10	-.16	-.20
Konflikte	.00	-.03	-.02	-.11	-.04	-.08	.15	-.14	.19	.03	-.06
Enttäuschen	-.10	-.03	-.05	.06	-.16	-.11	.11	-.04	.08	-.01	-.04
Mangel an Verständnis	.03	.10	.05	.02	-.01	-.02	.10	-.16	.34*	.06	.05
Belastung (gesamt) ^a	.00	-.09	-.04	-.09	-.14	-.14	.19	-.17	.23	.04	-.07

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OB SOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. ^a Ohne Mehrfachnennungen. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-5: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Häufigkeit/Bewertung Sozialer Unterstützung und Lebensqualität (N = 40)

	n ^a	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBSOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Anerkennung	38											
Häufigkeit (Md)		.03	.09	.07	.00	.02	.01	-.05	-.01	-.03	-.04	.00
Bewertung (Md)		.24	.02	.14	-.12	-.12	-.14	-.06	-.24	-.02	-.14	-.12
Besonders mögen	39											
Häufigkeit (Md)		-.25	-.17	-.21	-.23	-.20	-.24	-.13	-.19	-.20	-.27	-.30
Bewertung (Md)		-.12	-.04	-.09	-.18	.09	.00	.10	-.01	-.12	-.02	-.04
Verlassen können	40											
Häufigkeit (Md)		-.15	.01	-.05	-.08	-.02	-.06	-.15	-.02	-.09	-.12	-.14
Bewertung (Md)		.07	.17	.12	.26	.32*	.33*	.16	-.05	.27	.13	.23
Erleichterung verschaffen	33											
Häufigkeit (Md)		-.21	-.08	-.11	.00	-.09	-.10	-.11	-.10	-.06	-.14	-.14
Bewertung (Md)		-.02	.14	.02	.24	.43*	.44**	.11	.17	.25	.20	.26
Ratschläge und Hinweise	35											
Häufigkeit (Md)		-.24	-.29	-.28	-.12	-.09	-.15	.04	-.22	-.06	-.16	-.22
Bewertung (Md)		-.31	-.19	-.26	-.13	-.12	-.09	.21	.02	.03	.07	-.04
Arbeit abnehmen	39											
Häufigkeit (Md)		-.15	-.45**	-.30	-.15	-.11	-.16	.09	-.08	-.16	-.09	-.22
Bewertung (Md)		.17	.00	.07	.14	.07	.14	.12	.13	.25	.25	.16

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. Für Häufigkeit und Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen

berücksichtigt. ^a Anzahl der ProbandInnen, die Unterstützungspersonen nannten. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-6: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Häufigkeit Sozialer Belastung und Lebensqualität (N = 40)

	<i>n</i> ^a	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBSOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Launenhaft verhalten	23											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.12	-.19	-.18	.07	.32	.23	.18	.07	.23	.16	.30
Einschränken	16											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.31	-.62**	-.50*	-.27	-.05	-.09	-.17	-.16	-.25	-.31	-.49
Negative Gefühle	13											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.10	-.05	-.04	-.24	.06	-.17	.16	-.16	.28	.06	.19
Sorgen bereiten	35											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.28	-.24	-.29	-.04	.03	.03	-.06	.30	-.02	.11	.02
Ärgern	28											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.19	-.22	-.24	.00	.00	-.03	-.12	-.10	.02	-.12	-.12
Kränken	19											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.16	-.19	-.14	-.20	.06	-.03	.08	.01	.17	-.01	-.02
Konflikte	31											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.28	-.26	-.28	-.20	-.09	-.17	-.21	-.20	-.05	-.24	-.29
Enttäuschen	19											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		-.05	.09	.12	.10	-.23	-.09	.24	.07	-.21	.08	-.07
Mangel an Verständnis	14											
Häufigkeit (<i>Md</i>)		.21	-.18	-.06	-.37	-.26	-.36	-.01	-.11	-.46	-.25	-.32

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. Für die Häufigkeit wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt.

^a Anzahl der ProbandInnen, die Belastungspersonen nannten. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-7: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Bewertung Sozialer Belastung und Lebensqualität (N = 40)

	<i>n</i> ^a	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBSOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Launenhaft verhalten	23											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.21	-.16	-.25	.01	.20	.17	-.08	-.13	.06	.01	-.20
Einschränken	16											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.23	-.21	-.24	-.10	-.23	-.21	.27	.09	-.18	.00	-.17
Negative Gefühle	13											
Bewertung (<i>Md</i>)		.44	.23	.18	-.15	-.52	-.61*	-.15	-.65*	-.45	-.55*	-.41
Sorgen bereiten	35											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.05	.11	.03	.01	-.19	-.10	-.14	-.04	.02	-.05	-.09
Ärgern	28											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.02	.01	.00	-.02	-.20	-.18	.08	-.32	-.35	-.26	-.28
Kränken	19											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.32	-.34	-.40	-.32	.01	-.13	.03	-.40	-.24	-.25	-.45
Konflikte	31											
Bewertung (<i>Md</i>)		.13	-.21	-.10	-.23	-.25	-.26	-.15	-.19	-.47**	-.32	-.42*
Enttäuschen	19											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.29	-.46*	-.47*	-.39	-.22	-.30	-.23	-.41	-.34	-.50*	-.51*
Mangel an Verständnis	14											
Bewertung (<i>Md</i>)		-.04	.13	.04	.07	.05	.18	-.02	.14	-.08	.00	.04

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich. Für die Bewertung wurden nur Netzwerkpersonen mit Nennungen berücksichtigt.

^a Anzahl der ProbandInnen, die Belastungspersonen nannten. * signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-8: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Reziprozität (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER	> KOERPER	OBSOZ	SUSOZ	> SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR	> KOGEMO	GESAMT
Gebe mehr:											
<i>n</i>	-.09	-.18	-.18	-.27	-.24	-.30	.06	-.03	.22	.10	-.09
%	-.04	-.23	-.19	-.36*	-.35*	-.43**	.05	-.10	.11	.03	-.18
Gebe gleichviel:											
<i>n</i>	-.15	.26	.10	.21	.35*	.34*	-.01	.23	.31	.21	.27
%	.12	.25	.24	.08	.29	.24	-.10	.12	.19	.11	.20
Gebe weniger:											
<i>n</i>	.01	.03	-.01	.29	.07	.18	-.11	.05	-.19	-.09	.04
%	.01	-.07	-.07	.20	-.04	.07	-.05	-.03	-.26	-.14	-.05
Ohne Bewertung:											
<i>n</i>	-.48**	-.18	-.35*	.07	.01	.03	.23	-.15	-.02	-.02	-.13
%	-.40**	-.20	-.33*	.04	-.12	-.09	.22	-.22	-.12	-.09	-.21

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-9: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Kontakthäufigkeit (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER > KOERPER	OBSOZ	SUSOZ > SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR > KOGEMO	GESAMT			
fast jeden Tag:											
<i>n</i>	.02	.17	.13	.02	.16	.14	-.05	.09	.05	.05	.09
%	.11	.14	.16	-.07	.08	.05	-.02	.05	-.08	.00	.03
min. 1x/Woche:											
<i>n</i>	-.26	-.08	-.21	.05	-.04	-.02	-.23	-.08	-.07	-.16	-.16
%	-.28	-.32*	-.37*	-.18	-.26	-.29	-.28	-.27	-.27	-.35*	-.43**
min. 1x/Monat:											
<i>n</i>	.23	.23	.24	.12	.18	.17	.00	.11	.20	.13	.25
%	.29	.10	.20	-.06	.13	.06	.07	.05	.11	.10	.19
seltener als 1x/Monat:											
<i>n</i>	-.06	.13	.06	.23	.02	.13	-.01	.13	.24	.16	.14
%	-.09	.02	-.01	.12	-.09	.00	.10	.06	.12	.10	.04
Kontakt (<i>Md</i>)	.08	-.06	-.01	-.13	-.10	-.14	-.32*	-.10	-.22	-.24	-.23

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-10: Spearman-Rangkorrelationen zwischen Beziehungszufriedenheit (Absolut- und Prozentangaben) und Lebensqualität (N = 40)

	OBKOER	SUKOER > KOERPER	OBSOZ	SUSOZ > SOZIAL	STIM	GRUSTI	LEBOR > KOGEMO	GESAMT			
sehr zufrieden:											
<i>n</i>	-.20	.27	.05	.24	.40**	.41**	.19	.43**	.30	.39*	.41**
%	-.19	.23	.03	.24	.39*	.39*	.28	.40**	.16	.36*	.38*
zufrieden:											
<i>n</i>	.15	.02	.09	-.06	-.11	-.12	-.18	-.15	.02	-.13	-.07
%	.20	-.20	-.03	-.18	-.31*	-.33*	-.26	-.38*	-.20	-.33*	-.31*
wenig zufrieden:											
<i>n</i>	-.20	-.16	-.21	-.05	-.30	-.22	-.18	-.19	.05	-.19	-.29
%	-.18	-.19	-.21	-.04	-.34*	-.24	-.17	-.23	-.03	-.23	-.32*
nicht zufrieden:											
<i>n</i>	-.01	-.15	-.07	-.09	-.02	.00	.06	-.11	.20	.03	-.05
%	-.01	-.17	-.09	-.09	-.01	.00	.08	-.11	.19	.03	-.06
Zufriedenheit (<i>Md</i>)	-.04	.22	.09	.10	.28	.25	.16	.25	.03	.19	.23

Anmerkungen. OBKOER = Objektive körperliche Beschwerden, SUKOER = Subjektive körperliche Verfassung, KOERPER = Körperlicher Bereich, OBSOZ = Objektives soziales Umfeld, SUSOZ = Subjektives soziales Umfeld, SOZIAL = Sozialer Bereich, STIM = Stimmung, GRUSTI = Grundstimmung, LEBOR = Lebensorientierung, KOGEMO = Kognitiv-Emotionaler Bereich.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$).

Tabelle B-11

Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Objektive körperliche Beschwerden“ und „Subjektive körperliche Verfassung“ zwischen Körperbehinderten (N = 40) und Nicht-Behinderten (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)

	Behinderte	Nicht-Behinderte	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>
OBKOER 1	3.95	4.22	.240
OBKOER 2	4.58	4.42	.197
OBKOER 3	3.98	4.00	.902
OBKOER 4	4.72	4.46	.039*
OBKOER 5	3.98	4.86	.000***
OBKOER 6	4.28	4.08	.253
OBKOER 7	3.78	4.04	.222
OBKOER 8	2.13	4.54	.000***
OBKOER 9	3.95	4.23	.147
OBKOER 10	3.80	4.53	.002**
SUKOER 1	3.53	4.15	.002**
SUKOER 2	4.08	4.16	.674
SUKOER 3	4.08	4.45	.112
SUKOER 4	3.85	4.76	.000***
SUKOER 5	3.65	3.74	.615
SUKOER 6	3.85	4.66	.002**
SUKOER 7	2.42	2.57	.463
SUKOER 8	2.78	3.85	.000***
SUKOER 9	4.13	3.82	.059

Anmerkungen. Lebensqualität: 1 = sehr niedrig, 2 = niedrig, 3 = mittel, 4 = hoch, 5 = sehr hoch.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .001$.

Tabelle B-12

Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Objektives soziales Umfeld“ und „Subjektives soziales Umfeld“ zwischen Körperbehinderten (N = 40) und Nicht-Behinderten (N = 367) (T-Test bei einer Stichprobe)

	Behinderte	Nicht-Behinderte	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>
OBSOZ 1	3.55	3.51	.879
OBSOZ 2	3.65	4.59	.000***
OBSOZ 3	3.85	4.25	.040*
OBSOZ 4	4.13	3.51	.002**
SUSOZ 1	4.22	3.90	.080
SUSOZ 2	3.93	3.14	.002**
SUSOZ 3	3.53	3.66	.581
SUSOZ 4	3.15	2.62	.046*
SUSOZ 5	4.20	4.00	.338
SUSOZ 6	3.98	4.56	.026*
SUSOZ 7	3.30	4.52	.000***
SUSOZ 8	4.15	4.19	.871
SUSOZ 9	4.13	3.78	.122
SUSOZ 10	4.38	4.46	.648
SUSOZ 11	4.22	3.88	.064

Anmerkungen. Lebensqualität: 1 = sehr niedrig, 2 = niedrig, 3 = mittel, 4 = hoch, 5 = sehr hoch.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .001$.

Tabelle B-13: Unterschiede bei den Item-Ergebnissen der SEL-Skalen „Stimmung“, „Grundstimmung/ Erlebnistönung“ und „Lebensorientierung/Lebenseinstellung“ zwischen Körperbehinderten ($N = 40$) und Nicht-Behinderten ($N = 367$) (T-Test bei einer Stichprobe)

	Behinderte	Nicht-Behinderte	p
	M	M	
STIM 1	3.45	2.85	.001***
STIM 2	4.43	3.96	.001***
STIM 3	3.83	3.27	.004**
STIM 4	4.25	3.93	.040*
STIM 5	4.03	3.73	.104
STIM 6	3.53	3.25	.125
STIM 7	3.18	3.28	.622
STIM 8	4.18	3.37	.000***
STIM 9	4.38	4.21	.252
STIM 10	4.28	3.46	.000***
GRUSTI 1	3.73	3.69	.871
GRUSTI 2	3.80	3.60	.291
GRUSTI 3	3.85	3.46	.056
GRUSTI 4	3.58	3.65	.739
GRUSTI 5	4.08	3.79	.212
GRUSTI 6	4.15	4.16	.961
GRUSTI 7	4.38	4.03	.032*
GRUSTI 8	3.65	3.57	.673
GRUSTI 9	3.68	3.36	.142
GRUSTI 10	4.45	4.07	.040*
GRUSTI 11	3.30	3.00	.177
GRUSTI 12	3.73	3.41	.151
GRUSTI 13	4.08	3.71	.042*
GRUSTI 14	4.08	3.87	.201
LEBOR 1	3.38	3.14	.265
LEBOR 2	4.20	3.51	.000***
LEBOR 3	4.18	4.18	.978
LEBOR 4	2.93	3.44	.052
LEBOR 5	3.78	3.61	.468
LEBOR 6	3.15	3.02	.616
LEBOR 7	3.08	2.70	.140
LEBOR 8	3.68	3.10	.011*
LEBOR 9	4.08	3.65	.038*
LEBOR 10	3.70	3.46	.291

Anmerkungen. Lebensqualität: 1 = sehr niedrig, 2 = niedrig, 3 = mittel, 4 = hoch, 5 = sehr hoch.

* signifikant ($p \leq .05$), ** sehr signifikant ($p \leq .01$), *** hoch-signifikant ($p \leq .001$). $\alpha = .001$.