

Gemessen an den eigenen Maßstäben

Lebensqualität bei Menschen mit komplexer Behinderung: das Modell, die Instrumente der Weltgesundheitsorganisation — und die Frage, wer eigentlich antwortet

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

19. August 2026

Lebensqualität ist der Maßstab, mit dem am Ende alles gerechtfertigt wird: Hilfsmittel, Wohnform, Assistenzstunden, Therapien. Umso wichtiger ist, wie sie bestimmt wird. Die Weltgesundheitsorganisation hat dafür eine Definition, die überraschend radikal ist — Lebensqualität ist die Wahrnehmung der eigenen Lage durch die Person selbst, gemessen an ihren eigenen Zielen und Maßstäben. Für Menschen, die nicht oder schwer verständlich sprechen, wird daraus ein Problem: Fast immer antwortet jemand anderes. Dieser Text zeigt, was gemessen wird, was dabei systematisch schiefgeht — und warum ein verlässlicher Weg zu antworten keine Nettigkeit ist, sondern die Bedingung dafür, dass überhaupt das Richtige gemessen wird. Quellen mit Prüfvermerk am Ende.

Inhalt

1. Warum dieser Text
2. Acht Bereiche: das Modell aus der Behindertenhilfe
3. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation — und warum sie radikal ist
4. Was der WHOQOL-BREF misst
5. Was fehlte: das Behinderungs-Modul
6. Kommunikation steht ausdrücklich drin
7. Der Bruch: Wer antwortet, wenn die Person nicht antworten kann?
8. Die zweite Falle: Wie man fragt, entscheidet mit, was herauskommt
9. Wenn Selbstauskunft nicht geht: Beobachtungsverfahren
10. Was daraus für die Praxis folgt
11. Grenzen dieses Textes
12. In Einfacher Sprache
13. Literatur (mit Prüfvermerk)

1. Warum dieser Text

Über Lebensqualität wird in der Behindertenhilfe viel gesprochen und wenig gemessen. Wo gemessen wird, entscheidet die Wahl des Instruments mit darüber, was als gutes Leben gilt — und wer es beurteilen darf.

Für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist das keine methodische Feinheit. An Einschätzungen der Lebensqualität hängen Entscheidungen: ob eine Maßnahme fortgesetzt wird, ob ein Wohnkonzept trägt, ob sich eine Versorgung „gelohnt“ hat. Wer diese Einschätzung liefert, hat Macht — und in aller Regel liefert sie nicht die Person selbst.

Dieser Text ordnet, was es gibt, und benennt die zwei Stellen, an denen es für unsere Zielgruppe bricht.

2. Acht Bereiche: das Modell aus der Behindertenhilfe

Das international meistverwendete Modell stammt von Robert Schalock und Miguel Ángel Verdugo. Es beschreibt Lebensqualität als mehrdimensional, mit **acht Kernbereichen**:

Persönliche Entwicklung	Selbstbestimmung
Soziale Beziehungen	Soziale Inklusion
Rechte	Emotionales Wohlbefinden
Körperliches Wohlbefinden	Materielles Wohlbefinden

Die acht Bereiche sind nicht ausgedacht, sondern aus der Literatur destilliert: Schalock und Verdugo arbeiteten sich durch fast 10.000 Abstracts und rund 2.500 Artikel, von denen

knapp 900 die Einschlusskriterien erfüllten. Die Bereiche gelten als konstant; was sich unterscheidet, ist ihr **Gewicht** — je nach dem, was der einzelnen Person wichtig ist.

Für die Unterstützte Kommunikation ist die Aufzählung bemerkenswert. **Drei der acht Bereiche — Selbstbestimmung, soziale Beziehungen, soziale Inklusion — hängen unmittelbar daran, ob ein Mensch sich mitteilen kann.** Ein vierter, die Rechte, hängt mittelbar daran: Wer seine Rechte nicht äußern kann, kann sie schlecht geltend machen.

Daraus folgt ein Satz, den man sich merken sollte: **Wer die Kommunikation wegdenkt, misst nicht eine etwas schmalere Lebensqualität — er misst eine andere.**

3. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation — und warum sie radikal ist

Die Weltgesundheitsorganisation kommt von der anderen Seite und landet am selben Punkt. Ihre Definition lautet, dass Lebensqualität die Wahrnehmung der eigenen Stellung im Leben ist — im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen ein Mensch lebt, und im Verhältnis zu **seinen** Zielen, Erwartungen, Maßstäben und Anliegen.

Man liest das leicht als wohlmeinende Floskel. Es ist aber eine harte methodische Festlegung, und sie hat drei Folgen:

Erstens: Lebensqualität ist definitionsgemäß subjektiv. Nicht „auch subjektiv“, sondern subjektiv. Wer objektive Merkmale zählt — Quadratmeter, Betreuungsschlüssel, Diagnosen —, misst etwas anderes. Das kann sinnvoll sein, ist aber nicht dasselbe.

Zweitens: Der Maßstab gehört der Person. Gemessen wird an *ihren* Zielen und Erwartungen, nicht an unseren. Eine Wohnform, die uns eng erscheint, kann ihren Erwartungen genügen; eine, die uns großzügig scheint, kann sie verfehlen.

Drittens: Kultur ist eingebaut, nicht angehängt. Deshalb wurde das Instrument auch nicht aus dem Englischen übersetzt, sondern **gleichzeitig in fünfzehn Zentren weltweit entwickelt**. Das ist ein methodisch teurer Weg, und er hat einen Grund: Sonst legt eine Weltgegend für alle fest, was ein gutes Leben ist.

4. Was der WHOQOL-BREF misst

Aus dem umfangreichen WHOQOL-100 wurde eine Kurzfassung: der **WHOQOL-BREF** mit **26 Fragen**. Zwei davon sind allgemeine Fragen (Lebensqualität insgesamt, Gesundheit insgesamt), die übrigen 24 verteilen sich auf vier Bereiche:

- **Körperlich** (7 Fragen): Schmerz, Energie, Schlaf, Beweglichkeit, Aktivitäten des täglichen Lebens, Arbeitsfähigkeit, Abhängigkeit von Medikamenten und Hilfsmitteln
- **Psychisch** (6): positive und negative Gefühle, Denken und Lernen, Selbstwert, Körperbild, Spiritualität und persönliche Überzeugungen

- **Soziale Beziehungen** (3)
- **Umwelt** (8)

Jede Frage wird auf einer fünfstufigen Skala beantwortet; je Bereich entsteht ein Wert zwischen 0 und 100.

Dass der Bereich „soziale Beziehungen“ mit **drei** Fragen auskommt, während die Umwelt acht bekommt, ist für unser Feld schon ein Hinweis: Das Instrument ist für die Allgemeinbevölkerung gebaut. Dort ist Kommunikation kein Thema, weil sie vorausgesetzt wird.

5. Was fehlte: das Behinderungs-Modul

Genau das fiel auf. Aus dem internationalen Projekt **DISQOL** — bei der Weltgesundheitsorganisation als Vorhaben zu Versorgungs- und Lebensqualität von Menschen mit intellektueller und körperlicher Behinderung geführt — entstand ein Zusatzmodul: der **WHOQOL-DIS** (Power & Green 2010).

Der Weg dorthin ist der eigentliche Punkt. In der Vorstudie führten **zwölf Zentren** weltweit Fokusgruppen durch — mit Menschen mit körperlicher Behinderung, mit Menschen mit intellektueller Behinderung, mit Angehörigen und mit Fachkräften. Gefragt wurde nicht, ob das vorhandene Instrument gut sei, sondern: **Was fehlt darin, das für Ihre Lebensqualität wichtig ist?** Die daraus entstandenen Fragen wurden anschließend an 1.400 Befragten in fünfzehn Zentren erprobt und mit klassischen und modernen psychometrischen Verfahren auf die tragfähigen reduziert.

Übrig blieb ein **Zusatzmodul von einem guten Dutzend Fragen**, das gemeinsam mit dem WHOQOL-BREF oder dem WHOQOL-100 eingesetzt wird.

Für Menschen mit intellektueller Behinderung kamen Anpassungen dazu, die man kennen sollte: **vereinfachte Formulierungen, eine dreistufige statt fünfstufiger Antwortskala und Smileys** als Verständnishilfe. Dass diese Anpassungen nötig waren, ist eine Erkenntnis für sich — und sie bringen ihre eigenen Probleme mit (Abschnitt 8).

6. Kommunikation steht ausdrücklich drin

Die Fragen des Zusatzmoduls gruppieren sich in drei Faktoren, und ihre Aufzählung liest sich wie ein Inhaltsverzeichnis der Unterstützten Kommunikation:

Diskriminierung und Zukunft — ungerechte Behandlung, das Angewiesensein auf Fürsprache, Sorgen um das, was kommt.

Autonomie — das Gefühl, das eigene Leben in der Hand zu haben; eigene Entscheidungen treffen; auch die großen Entscheidungen mittreffen.

Soziale Inklusion — Zufriedenheit mit der **Kommunikation**, soziale Akzeptanz und Respekt, Beteiligtsein an Aktivitäten, Hoffnungen und Träume.

Kommunikation steht dort als Bestandteil von Lebensqualität, nicht als Hilfsmittelfrage. Das allgemeine Instrument hatte sie nicht erfasst — es brauchte ein eigenes Modul, um sichtbar zu machen, was hier über ein gutes Leben mitentscheidet.

Das ist für unser Feld ein starkes Argument, und zwar ein fremdes: Nicht die Unterstützte Kommunikation behauptet ihre eigene Wichtigkeit, sondern Menschen mit Behinderung haben in Fokusgruppen benannt, was ihnen fehlte — und die Kommunikation war darunter.

7. Der Bruch: Wer antwortet, wenn die Person nicht antworten kann?

Hier bricht das Ganze für unsere Zielgruppe.

Die Definition sagt: Lebensqualität ist die Wahrnehmung **der Person selbst**. In der Praxis antwortet bei Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf fast immer jemand anderes — eine Fachkraft, eine Angehörige, eine Assistenzkraft. Man nennt das Stellvertreterauskunft.

Wie gut das funktioniert, hat dasselbe DISQOL-Projekt untersucht. Schmidt und Kolleginnen und Kollegen befragten 2010 in sechs Zentren **614 Erwachsene mit intellektueller Behinderung** und dazu **874 Stellvertretende** — professionelle Betreuungspersonen und Angehörige. Das Ergebnis:

Die Menschen mit Behinderung bewerteten ihre Lebensqualität höher als ihre Stellvertretenden — mit Ausnahme von zwei Fragen aus dem körperlichen Bereich.

Der Befund ist nicht exotisch, er ist der Regelfall. Weitere Untersuchungen kommen zum selben Muster: Stellvertretende unterschätzen die subjektive Lebensqualität, die Übereinstimmung ist überwiegend schwach, und sie ist bei **beobachtbaren** Dingen (Körper, Mobilität) deutlich besser als bei den **inneren** (Gefühle, Zufriedenheit). Ausgerechnet dort, wo Lebensqualität definitionsgemäß sitzt, ist das Fremdurteil am unzuverlässigsten.

Ein Detail lohnt die Aufmerksamkeit: **Je besser die stellvertretende Person den Menschen kannte, desto ähnlicher waren die Urteile.** Vertrautheit hilft also — sie ersetzt die Auskunft aber nicht.

Was das praktisch bedeutet, ist unbequem. Wenn an Lebensqualitäts-Einschätzungen Entscheidungen hängen, und wenn diese Einschätzungen systematisch zu niedrig ausfallen, sobald jemand anderes antwortet, dann wird über Menschen auf einer Grundlage entschieden, die ihre eigene Sicht **nach unten** verzerrt. Ein Mensch, dem es nach eigener Einschätzung gut geht, erscheint in der Akte als jemand, dem es schlechter geht.

Und hier liegt der Anschluss an dieses ganze Arbeitsfeld: **Ein verlässlicher Weg, sich zu äußern, ist keine Nettigkeit — er ist die Bedingung dafür, dass überhaupt**

gemessen wird, was gemessen werden soll. Wer einem Menschen zu einer Kommunikationsform verhilft, verbessert nicht nur seine Lebensqualität. Er stellt erst die Voraussetzung her, dass ihre Beurteilung nicht am Menschen vorbeigeht.

8. Die zweite Falle: Wie man fragt, entscheidet mit, was herauskommt

Selbstauskunft ist also das Ziel. Sie ist aber kein Selbstläufer, und die Anpassungen für Menschen mit intellektueller Behinderung — dreistufige Skala, Smileys, einfachere Sprache — lösen nur einen Teil des Problems.

Die Interviewforschung kennt bei dieser Befragtengruppe mehrere systematische Verzerrungen:

- **Ja-Neigung** (Akquieszenz): die Neigung, zuzustimmen, unabhängig vom Inhalt der Frage. Sie ist besonders ausgeprägt, wenn Menschen mit geringerem Status von Menschen mit höherem Status befragt werden — also in genau der Konstellation, in der solche Befragungen stattfinden.
- **Neigung zur letzten Antwort**: die zuletzt genannte Möglichkeit wird gewählt.
- **Durchgehendes Nein** als Gegenstück zur Ja-Neigung.
- **Beeinflussbarkeit**: die Bereitschaft, eine Antwort zu ändern, wenn jemand nachfragt oder zweifelnd schaut.

Diese Verzerrungen treten verstärkt auf, wenn jemand die Antwort **nicht weiß** — was bei abstrakten Fragen nach Zufriedenheit häufig vorkommt.

Die Empfehlung der Forschung ist bemerkenswert, weil sie exakt das ist, was in der Unterstützten Kommunikation ohnehin gilt: **das Ja/Nein-Format durch ein Entweder/Oder ersetzen**. Statt „Bist du damit zufrieden?“ also „Was ist besser — das hier oder das da?“

Damit treffen sich zwei Literaturen, die nichts voneinander wissen. In unserem Feld ist seit Langem bekannt, dass die verlässliche Ja/Nein-Antwort eine **späte, voraussetzungsreiche** Fähigkeit ist und die Auswahl zwischen zwei Dingen ihr vorausgeht — das ist der Kern des Aufsatzes „Erst die Wahl, dann die Frage“. Die Umfrageforschung kommt von der Verzerrungsseite und empfiehlt dasselbe. Wenn zwei unabhängige Wege zur selben Regel führen, ist das ein guter Grund, ihr zu folgen.

9. Wenn Selbstauskunft nicht geht: Beobachtungsverfahren

Es bleibt eine Gruppe, für die auch angepasste Selbstauskunft nicht in Frage kommt. Dafür gibt es eigens gebaute Fremdeinschätzungs-Verfahren, die nicht so tun, als seien sie Selbstauskunft.

Das bekannteste ist die **San-Martín-Skala** (Verdugo u. a. 2014): 95 Aussagen, ausgefüllt von einer Person, die den Menschen gut kennt und ihn in verschiedenen Zusammenhängen erlebt hat, aufgebaut auf denselben acht Bereichen. Validiert wurde sie an 1.770 Personen in Spanien mit umfassendem Unterstützungsbedarf; die interne Konsistenz ist sehr hoch.

Der methodische Unterschied ist wichtig und wird oft übersehen: Ein solches Verfahren fragt **nicht** „Wie zufrieden ist die Person?“, sondern erhebt beobachtbare Sachverhalte — ob jemand Wahlmöglichkeiten hat, ob er Beziehungen außerhalb der Einrichtung hat, ob seine Rechte gewahrt werden. Es misst damit ehrlicherweise die **Bedingungen** von Lebensqualität, nicht das Erleben.

Das ist legitim und nützlich. Es ersetzt die Selbstauskunft aber nicht — und man sollte die Ergebnisse nicht so nennen, als täte es das.

10. Was daraus für die Praxis folgt

Erstens: Immer zuerst die Person fragen. Auch wenn es länger dauert, auch wenn das Ergebnis unsicher scheint. Der Befund aus Abschnitt 7 sagt, dass die Alternative systematisch verzerrt — und zwar zuungunsten der Person.

Zweitens: Vor der Befragung die Kommunikation herrichten, nicht danach. Wer eine Lebensqualitäts-Erhebung plant, klärt vorher: Womit antwortet dieser Mensch verlässlich? Welche Auswahlform trägt? Braucht es Symbole, Fotos, einen verabredeten Code? Eine Erhebung ohne diese Vorarbeit misst die Kommunikationsbedingungen, nicht die Lebensqualität.

Drittens: Entweder/Oder statt Ja/Nein, wo immer es geht. Und wo Ja/Nein unvermeidlich ist: mit Gegenprobe, mit einem dritten Zeichen für „weiß nicht“, und ohne Suggestion.

Viertens: Stellvertreterauskunft kennzeichnen. Wenn jemand anderes geantwortet hat, gehört das ins Ergebnis — samt der Angabe, wie gut diese Person den Menschen kennt. Ein Wert ohne diese Angabe behauptet eine Selbstauskunft, die es nicht gab.

Fünftens: Nicht dieselbe Skala für beides verwenden. Fremdeinschätzung ist ein anderes Maß, kein Ersatzwert. Wer beides in dieselbe Spalte schreibt, produziert eine Zahl, die nichts mehr bedeutet.

Sechstens: Kommunikation gehört in die Zieldokumentation. Wenn drei von acht Bereichen der Lebensqualität an ihr hängen und das Behinderungs-Modul sie ausdrücklich nennt, dann ist die Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten kein Nebenziel, sondern ein Lebensqualitätsziel.

11. Grenzen dieses Textes

Der WHOQOL-DIS ist kein offizielles Instrument der

Weltgesundheitsorganisation im selben Sinn wie der WHOQOL-BREF. Auf der Instrumentenseite der Weltgesundheitsorganisation sind der WHOQOL-BREF, der WHOQOL-100, die HIV-Fassungen und das Modul zu Spiritualität aufgeführt — das Behinderungs-Modul steht dort nicht. Es existiert in der Fachliteratur, es ist entwickelt und validiert worden, und es gibt Länderfassungen. Aber wer es einsetzen will, bewegt sich nicht auf demselben Boden wie beim WHOQOL-BREF. Das gehört gesagt.

Eine deutschsprachige Fassung des Behinderungs-Moduls habe ich nicht gefunden. Für den WHOQOL-100, den WHOQOL-BREF und das Altersmodul WHOQOL-OLD gibt es deutschsprachige Handbücher; für das Behinderungs-Modul ist mir keine begegnet. Das ist ein Negativbefund einer Einzelrecherche, kein Beleg — aber wer damit im deutschsprachigen Raum arbeiten will, sollte damit rechnen, selbst übersetzen zu müssen, und das ist bei einem psychometrischen Instrument keine Kleinigkeit.

Die Itemzahl des Moduls schwankt in den Quellen zwischen zwölf und dreizehn Fragen — je nach Fassung und Zählweise, dazu kommen in Länderfassungen lokale Zusatzfragen. Ich schreibe deshalb „ein gutes Dutzend“ und nenne keine feste Zahl.

Zu Menschen ohne verlässliche Ja/Nein-Antwort sagt dieser Text wenig. Die zitierten Studien arbeiten mit Menschen, die ein Interview führen können — teils mit Anpassungen, aber sie antworten. Für Menschen mit den umfassendsten Unterstützungsbedarfen bleibt die Fremdeinschätzung derzeit der einzige Weg, und die Frage, wie ihre eigene Sicht dort hineinkommt, ist ungelöst. Genau diese Menschen sind zugleich die, deren Kommunikationsmöglichkeiten am stärksten von unserer Arbeit abhängen.

Und eine Einordnung: Dieser Text ist eine Zusammenschau der Literatur, keine eigene Untersuchung. Die Praxisableitungen in Abschnitt 10 sind als solche gekennzeichnet; sie folgen plausibel aus den Befunden, sind aber nicht selbst geprüft.

12. In Einfacher Sprache

Worum geht es?

Lebens-Qualität heißt: Wie gut geht es einem Menschen?

Das ist wichtig. Denn danach wird oft entschieden.

Zum Beispiel: Welche Hilfe jemand bekommt.

Wer darf das sagen?

Die Welt-Gesundheits-Organisation sagt:

Nur der Mensch selbst weiß das.

Denn jeder hat eigene Wünsche und eigene Ziele.

Das Problem

Viele Menschen können nicht gut sprechen.

Dann antwortet oft jemand anderes für sie.

Zum Beispiel eine Betreuerin.

Was Forscher herausgefunden haben

Die anderen schätzen es meistens schlechter ein.

Der Mensch selbst sagt: Mir geht es besser.

Das haben Forscher mit 614 Menschen untersucht.

Was daraus folgt

Fragen Sie immer zuerst den Menschen selbst.

Sorgen Sie vorher dafür,

dass der Mensch antworten kann.

Fragen Sie besser nicht: Bist du zufrieden?

Fragen Sie lieber: Was ist besser — das hier oder das da?

Ein wichtiger Satz:

Hilfe beim Reden macht das Leben nicht nur besser.

Sie sorgt auch dafür,

dass andere das Leben richtig einschätzen.

13. Literatur (mit Prüfvermerk)

Geprüft am 19.08.2026. ✓ = Volltext oder vollständige Fundstelle eingesehen · ○ = nur Abstract, Verlagsseite oder Sekundärnachweis (Bezahlschranke oder Abrufsperr).

Modell und Definition

1. ○ **Schalock, R. L. & Verdugo, M. Á. (2002).** *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners.* American Association on Mental Retardation. — *Die acht Kernbereiche; Grundlage aller späteren Instrumente dieser Familie. Modell und Herleitung (rund 10.000 Abstracts, 2.455 Artikel, 897 eingeschlossen) über Sekundärquellen belegt.*
2. ○ **Verdugo, M. Á., Navas, P., Gómez, L. E. & Schalock, R. L. (2012).** The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11). — *Verbindung der acht Bereiche mit der UN-Behindertenrechtskonvention.*

3. ✓ **Weltgesundheitsorganisation, WHOQOL-Definition.** who.int/tools/whoqol — „an 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“; Entwicklung gleichzeitig in fünfzehn internationalen Feldzentren. Wortlaut und Zentrenzahl auf der Seite der Weltgesundheitsorganisation geprüft. **Achtung:** Der WHOQOL-DIS wird dort **nicht** geführt.

Instrumente

4. ✓ **WHOQOL Group (1998).** WHOQOL-BREF. — 26 Fragen: zwei allgemeine plus vier Bereiche (körperlich 7, psychisch 6, soziale Beziehungen 3, Umwelt 8), fünfstufige Skala, Bereichswerte 0–100. Fragebogen und Aufbau eingesehen.
5. ○ **Power, M. J. & Green, A. M. (2010).** Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19(4), 571–584. DOI: 10.1007/s11136-010-9616-6. PMID 20217246. — Die Entstehungsarbeit: Fokusgruppen in zwölf Zentren mit Menschen mit körperlicher und intellektueller Behinderung, Angehörigen und Fachkräften; Erprobung an 1.400 Befragten in fünfzehn Zentren; Ergebnis ein Zusatzmodul von einem guten Dutzend Fragen, dazu Anpassungen für Menschen mit intellektueller Behinderung (vereinfachte Formulierungen, dreistufige Skala, Smileys). Verlagsseiten hinter Anmeldung; Angaben über mehrere unabhängige Nachweise abgeglichen.
6. ✓ **Bredemeier, J. u. a. (2014).** The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health*, 14, 538. — Quelle der Faktorenstruktur des Moduls: Diskriminierung und Fürsprache · Autonomie und Kontrolle · soziale Inklusion mit Kommunikation, Akzeptanz, Respekt, Beteiligtsein, Hoffnungen und Träume. Frei zugänglich, Volltext gelesen. **Achtung:** Diese Fassung arbeitet mit dreizehn internationalen plus fünf lokalen Fragen — daher die schwankende Itemzahl.

Wer antwortet

7. ○ **Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E. & Fleck, M. (2010).** Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015–1026. PMID 20478692. — Der Kernbefund dieses Textes: 614 Erwachsene mit intellektueller Behinderung und 874 Stellvertretende in sechs Zentren; die Betroffenen bewerteten ihre Lebensqualität durchgängig höher als die Stellvertretenden, mit Ausnahme zweier Fragen aus dem körperlichen Bereich; je besser die stellvertretende Person den Menschen kannte, desto ähnlicher die Urteile. Abstract und Angaben über mehrere Nachweise geprüft.
8. ○ **Schmidt, S. u. a. / weitere Arbeiten zur Stellvertreterauskunft** — u. a. eine Übersichtsarbeit zur Proxy-Auskunft bei intellektueller Behinderung und Untersuchungen zur Übereinstimmung bei jungen Menschen: Stellvertretende unterschätzen die subjektive Lebensqualität; die Übereinstimmung ist bei beobachtbaren Aspekten (körperlich) besser als bei inneren (psychisch). Über Abstracts belegt.
9. ○ **Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. & Tamarit, J. (2014).** Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*. — 95 Aussagen, Fremdeinschätzung durch eine vertraute Person, acht Bereiche; validiert an 1.770 Personen in Spanien mit umfassendem Unterstützungsbedarf, Cronbachs Alpha der Gesamtskala .97.

Befragungsverzerrungen

10. ○ **Übersichten zu Antwortverzerrungen bei Menschen mit intellektueller Behinderung** — *Ja-Neigung (Akquieszenz), Neigung zur zuletzt genannten Antwort, durchgehendes Nein, Beeinflussbarkeit; verstärkt, wenn Befragte den Sachverhalt nicht kennen, und ausgeprägter bei Statusgefälle zwischen Befragenden und Befragten. Empfehlung: Ja/Nein-Format durch Entweder/Oder ersetzen; begleitete statt selbst auszufüllender Erhebung. Über Fachübersichten und Umfrage-Leitfäden belegt.*

Anschluss in dieser Reihe

11. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** Erst die Wahl, dann die Frage (Ja/Nein-Fragen als späte Fähigkeit; Ja-Bias; Auswahl als Fundament) · Dabei sein ist nicht dabei sein (Teilhabebegriff, fPRC-Rahmen) · Die gemeinsame Sprache der Teilhabe (ICF) · Zählen, was zählt (Erfolgsmessung und Ziele). AssistUK-Grundlagenreihe.

Die Praxisableitungen in Abschnitt 10 sind als solche gekennzeichnet; die fachliche Position und die Verantwortung für Auswahl und Zuspitzung liegen bei mir. — L. T.