

Die Bedeutung des Wohnens für das Wohlbefinden - vom stationären Dauerwohnen zum Wohnen mit Intensivbetreuung

Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann
Friedrichshainer Kolloquium 17.04.2012

Gliederung

- Einleitung
- Ziele der Studie
- Studiendesign
- (erste) Ergebnisse
- (vorläufiges) Fazit

Einleitung

- Neben Behinderungen von Geburt sind **erworbene Hirnschädigungen** (z.B. traumatische Hirnverletzungen) Hauptursache für **lang andauerndem Unterstützungsbedarf**.
- Unterstützungsbedarf oft **nicht in der Familie** zu leisten
→ **stationäre Unterbringung**
- Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren langfristige Versorgung sind bisher **weniger häufig Fokus in Untersuchungen** gewesen. Insbesondere die **Reintegration in eine ambulante Versorgung** ist wissenschaftlich wenig beschrieben.

Einleitung

- Erste Hinweise auf eine **verbesserte Lebensqualität (LQ)** nach einer **Ambulantisierung** der Versorgung. Reintegrationprogramm, das auf die Bereiche **unabhängiges Leben, Lebensziele und soziale Beziehung** sowie die Ausgewogenheit von Beruf und Freizeit fokussiert. (Guertzen et al. 2011)
- Nachweis, dass jüngere Menschen mit **erworbenen Hirnschädigungen** erfolgreich aus einer **stationären Langzeitpflegeeinrichtung in eine ambulante Wohnform** umziehen können. Steigerung von **Unabhängigkeit in den Alltagsaktivitäten, LQ und sozialer Inklusion.** (Winkler et al. 2011)

Einleitung

In der Versorgung von Menschen mit Behinderungen ist in **Deutschland überwiegend die Institutionalisierung** vorherrschend:

- in vielen Orten Deutschlands fehlen ***gemeindeintegrierte, kleine, häusliche Wohnangebote***,
- nur wenige Einrichtungsträger der Behindertenhilfe favorisieren bisher ***häusliche Wohnalternativen zu einem Heim und***
- die Vorstellung, dass ein Leben in einer ambulanten Wohnform ***nur für selbstständige Menschen mit Behinderungen geeignet sei***, scheint noch weit verbreitet zu sein.

(Theunissen 2009)

Einleitung

- In Deutschland haben sich nur **wenige Leistungsanbieter** bisher von **einer stationär geprägten Denkweise distanziert** und bieten Betroffenen **alternative Wohnformen an**. (Theunissen 2009)
- Neben der **Wohnform** spielt insbesondere die **Unterstützung durch Serviceanbieter** eine entscheidende Rolle.
- Der **Unterstützungsbedarf** richtet sich entweder nach der **Funktionsfähigkeit** der zu betreuenden Person oder dem **Umfeld** in welcher sie lebt (Thompson et al. 2009)
- Eine **adäquate Unterstützung** führt zu einer signifikanten **Zunahme der Selbstbestimmung**. (Wehmeyer et al. 2003)

Einleitung

Mit der **Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin (FDST)** folgt nun erstmals ein Leistungsanbieter in Deutschland diesen Prinzipien der **ambulanten Langzeitversorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und schweren (Mehrfach-) Behinderungen**.

Bewohner/innen einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung erhalten im Projekt **Wohnen mit Intensivbetreuung (Wmi)** die Möglichkeit in eine ambulant betreute Wohngemeinschaft (WG) umzuziehen.

→ **Normalisierung**

→ **Partizipation**

Einleitung

Das „**Wmi**“ besteht aus insgesamt **34 barrierefreien Einzelappartements** an zwei Standorten:

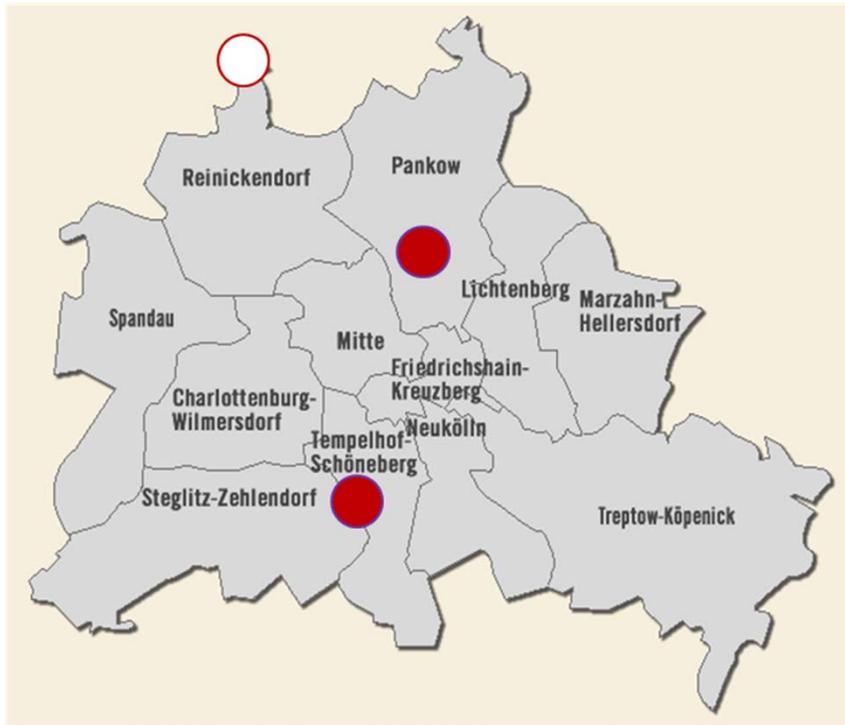
In einer 1904 erbauten ehemaligen Jugendstil-Kunstmöbelfabrik direkt am Tempelhofer Teltowkanal und in der ehemaligen „Alten Mälzerei“ im Stadtteil „Alt-Pankow“.

Speziell auf die Bedürfnisse der ehemaligen Bewohner und Bewohnerinnen des Dauerwohnens des Fürst Donnersmarck-Hauses zugeschnitten können in diesen **26 bis 35 m²** großen Mietwohnungen schwer- und mehrfach behinderte Menschen **selbstbestimmt und gemeindenah in einer ambulanten Wohnform** leben.

<http://www.fdst.de/wmi/>

Einleitung

Fürst-Donnersmark-Haus (FDH) und Wohnen mit Intensivbetreuung (WmI)



Einleitung

Mehrheit der Bewohner/innen im FDH lebt seit **mindestens 7 Jahren** dort

2 Erwachsene pro Zimmer

lebenslange Abhängigkeit von professioneller Betreuung und Pflege (Wohnbedingungen, Ausstattung, Therapie, Personal)

Ziele des Wml: **Stärkung der Selbstbestimmung, mehr (Eigen-)Verantwortung, bessere Partizipation und damit insgesamt eine höhere LQ**

Ziele der Studie

Ziel der **wissenschaftlichen Begleitstudie** zum Wml-Projekt ist die Evaluation des „Umzugsprozesses“.

Zeigen sich Veränderungen

- im Bereich des **funktionalen Gesundheitszustandes** der Bewohner/innen?
- hinsichtlich der **Lebensqualität**?
- bei der **erlebten Behinderung und Teilhabe**?
- im Bereich **Angst oder Depression**?
- im Bereich der **sozialen Interaktion bzw. im sozialen Feld** bei Kontakten zu Freunden, Familie und Nachbarn?

Studiendesign

- **Längsschnittstudie** (10/2009 – 06/2012)
 - Erhebung aller auskunftsfähigen Bewohner/-innen im stat. Dauerwohnen der FDST mit schweren und Mehrfachbehinderungen
- **Methodenmix**
 - **Selbsteinschätzung und Fremdbefragung:**
 - standardisierte Fragebögen
 - eigene Fragen (geschlossen)
 - offene Fragen (ergänzend)

Studiendesign

▪ Erhebungszeitpunkte

- vor dem Umzug (t1)
(FDH: alle auskunftsfähigen Personen im stat. Dauerwohnen)
- 6 Monate nach dem Umzug (t2)
- 12 Monate nach dem Umzug (t3)
- 18 Monate nach dem Umzug (t4)

▪ Untersuchungsgruppen

- 2 umziehende Gruppen ins Wml
- 1 Gruppe im stationären Dauerwohnen

▪ **Einschlusskriterien**

- Bewohner des stationären Dauerwohnens der Fürst Donnersmarck-Stiftung
- Auskunftsfähigkeit (un- und eingeschränkt)
- Einwilligungserklärung mit Unterschrift von Bewohner oder gesetzlichem Betreuer

Studiendesign

Hauptzielkriterien

▪ Funktionsfähigkeit

- Erweiterter Barthel-Index EBI (Prosiegel et al. 1996)

▪ Lebensqualität

- EQ-5D (Brooks et al. 2003)
- WHOQoL-Bref (Angermeyer/Kilian 2000)

▪ empfundene Behinderung / Teilhabe

- WHODAS II (Pösl 2007)

Weitere Zielkriterien

Angst & Depression (HADS), Hilfebedarf (Metzler-Verfahren), Morbidität (CIRS-G), Soziale Kontakte, etc.

Studiendesign

- EBI:** Funktionsfähigkeit → fremd (0-64):
höher = besser
- EQ5D:** Lebensqualität → selbst (0-100):
höher = besser
- WHOQoL-Bref:** Lebensqualität → selbst (0-100):
höher = besser
- WHODAS II:** Teilhabe und Funktionsfähigkeit
→ selbst (0-100): **niedriger = besser**
- HADS:** Angst & Depression → selbst (0-21):
niedriger = besser

Studiendesign

1. Erhebung:

12/2009 – 03/2010

ausschließlich im FDH

2. Erhebung:

11-12/ 2010

an **allen** Standorten

3. Erhebung:

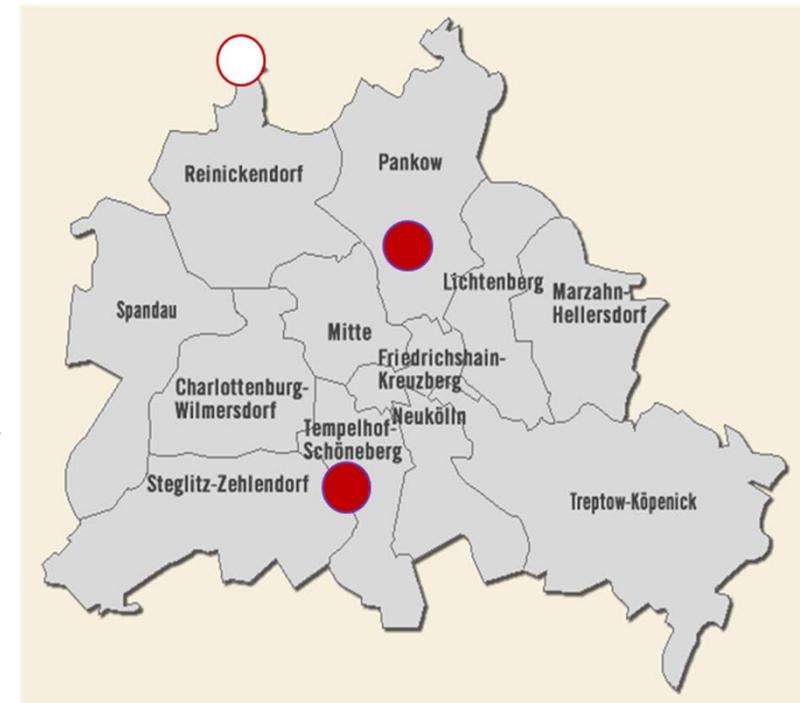
05-06/2011

40 von 48 potentiellen Teilnehmer/-innen konnten in die Studie **eingeschlossen** werden

14 (18) → Umzug nach **Tempelhof**

15 (16) → Umzug nach **Pankow**

11 (14) → Verbleib im **FDH**

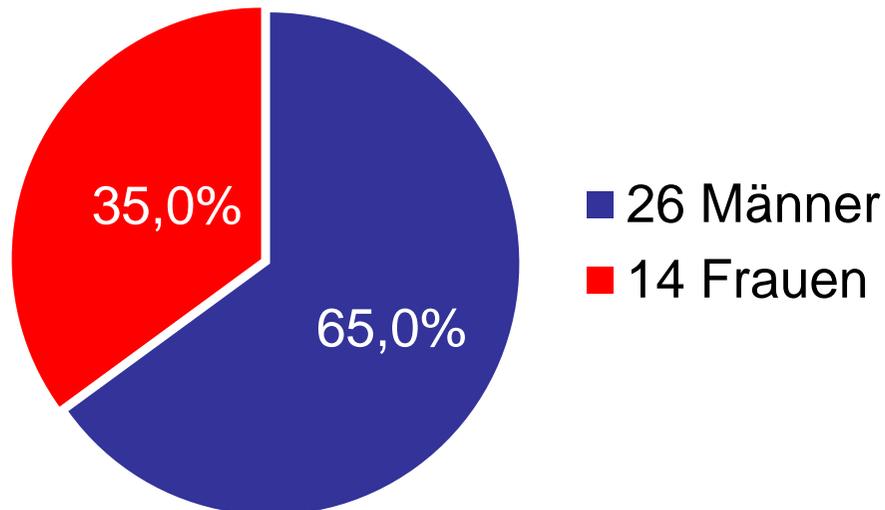


Ergebnisse

- Ergebnisse liegen derzeit vor für die Zeitpunkte
vor Umzug (t1) und 6 (t2), 12 (t3) und 18 (t4) Monate
nach Umzug
(Pankow: **vor** Umzug (t1 und t2) und **6 (t3) und 12 (t4)**
Monate nach Umzug)
- Datenerhebung zum Zeitpunkt t4 ist abgeschlossen,
Ergebnisse liegen im Frühsommer vor

Ergebnisse zu t1

n = 40



Familienstatus:

90% ohne Partner
35% mit Kindern

Hilfebedarfsgruppe (HBM-W): meist Stufe 4
(Stufen: 1-5)

Gesetzlicher Vertreter:
90% mit gesetzl. Betreuer

Alter:

Mittelwert: 46.2 Jahre (Spannweite: 20-66 Jahre)

→ Frauen sind 6 Jahre älter als die Männer (50,1 : 44,1 Jahren)

Ergebnisse zu t1

Merkmal	FDH	Tempelhof	Pankow	Signifikanz
Alter	39,6 (SD 13,6)	46.1 (SD 11.0)	51.2 (SD 12,1)	ANOVA p = 0,052
Anteil Männer	63,6%	71,4%	60,0%	Chi Quadrat p = 0,807
uneingeschränkt auskunftsfähig	45,5% (FDST)	92,9% (FDST)	66,7% (FDST)	Chi Quadrat p = 0,083
	36,4% (ASH)	85,7% (ASH)	60,0% (ASH)	p = 0,097
Hilfebedarfs- gruppe (Median)	4	4	4	Chi Quadrat p = 0,453

**Die drei Gruppen (FDH/ Tempelhof / Pankow)
sind annähernd gleich besetzt.**

Ergebnisse zu t1

Merkmal	FDH (11)	Tempelhof (14)	Pankow (15)	Gruppen- vergleich
EBI (0-64)	32,7 (SD 14,6)	38,4 (SD 13,2)	37,3 (SD 13,3)	ANOVA p = 0,568
EQ-5D (0-100) Summenscore	71,3 (SD 24,7)	70,8 (SD 16,1)	67,9 (SD 26,1)	ANOVA p = 0,923
WHOQoL Bref Gesamt (0-100)	66,7 (SD 20,7)	63,5 (SD 23,1)	75,8 (SD 12,0)	ANOVA p = 0,208
WHODAS II (0-100)	39,3 (SD 23,3)	25,3 (SD 14,7)	30,6 (SD 21,6)	ANOVA p = 0,329
HADS-D keine Angst	72,7 %	92,9 %	93,3 %	Chi Quadrat p = 0,139
HADS-D keine Depression	54,5 %	64,3 %	86,7 %	Chi Quadrat p = 0,147

Ergebnisse zu t1

Persönliche Einstellungen/ Ziele	% (sehr) wichtig
Wohnsituation	83,4
Selbständigkeit im Alltag	88,8
Freizeit, Hobbies, Interessen	88,6
Beziehung zum Partner	73,6
Familie	97,2
Kontakte zu Nachbarn, Freunden, Bekannten	85,7
Religion oder Lebensphilosophie	54,3
finanzielle Lage	65,7

Ergebnisse zu t1

Wünsche in Bezug auf Umzug bzw. Verbleib im FDH

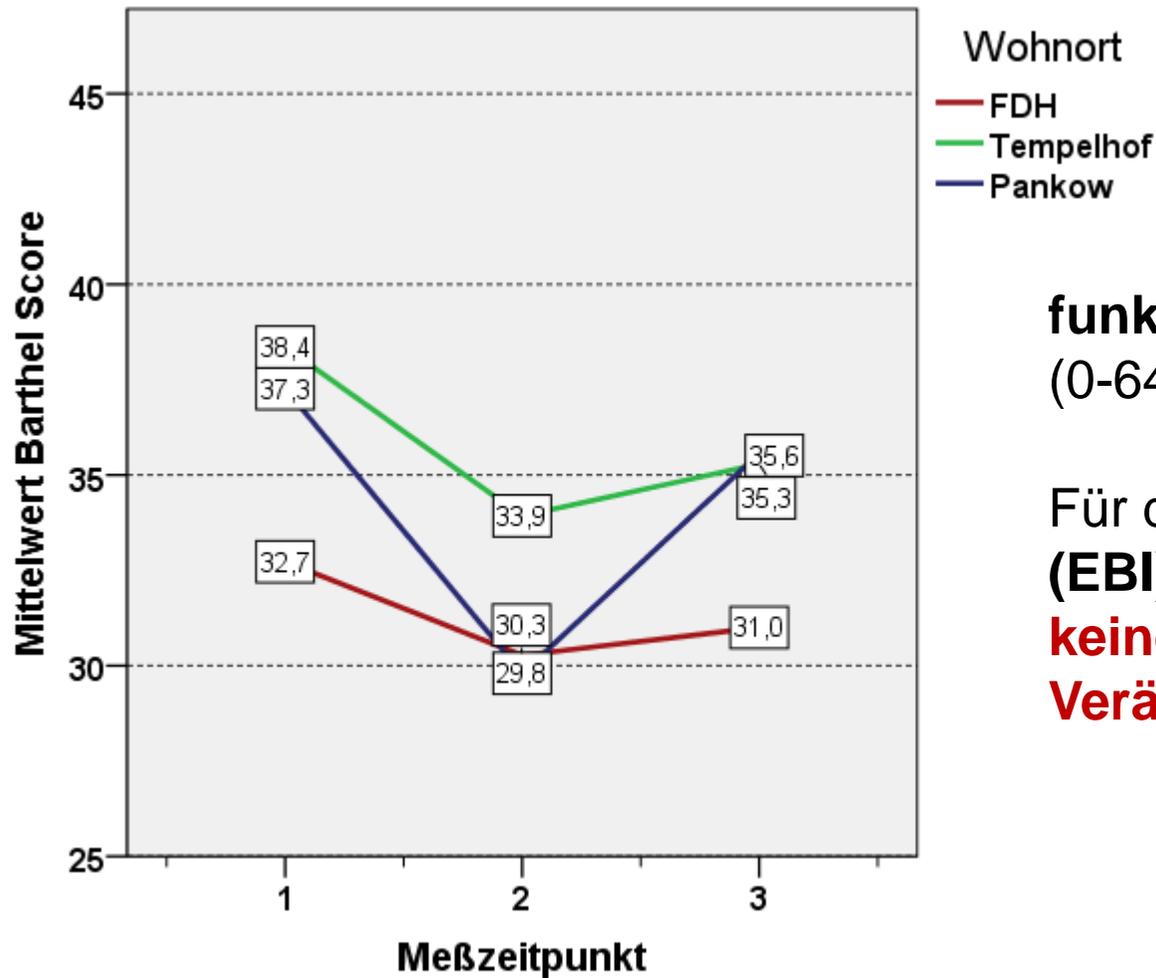
- mehr Selbstständigkeit
- schöneres Wohnumfeld
- soziale Kontakte
- Arbeitsplatz finden
- bessere Alltagsfähigkeiten
- mehr Freiheiten
- sportliche Aktivitäten



Befürchtungen in Bezug auf Umzug bzw. Verbleib im FDH

- Veränderungen sowohl im Wml als auch im FDH
- alleine sein
- Versagensängste
- finanzielle Einschränkungen
- keine tagesstrukturierenden Maßnahmen (TSM)

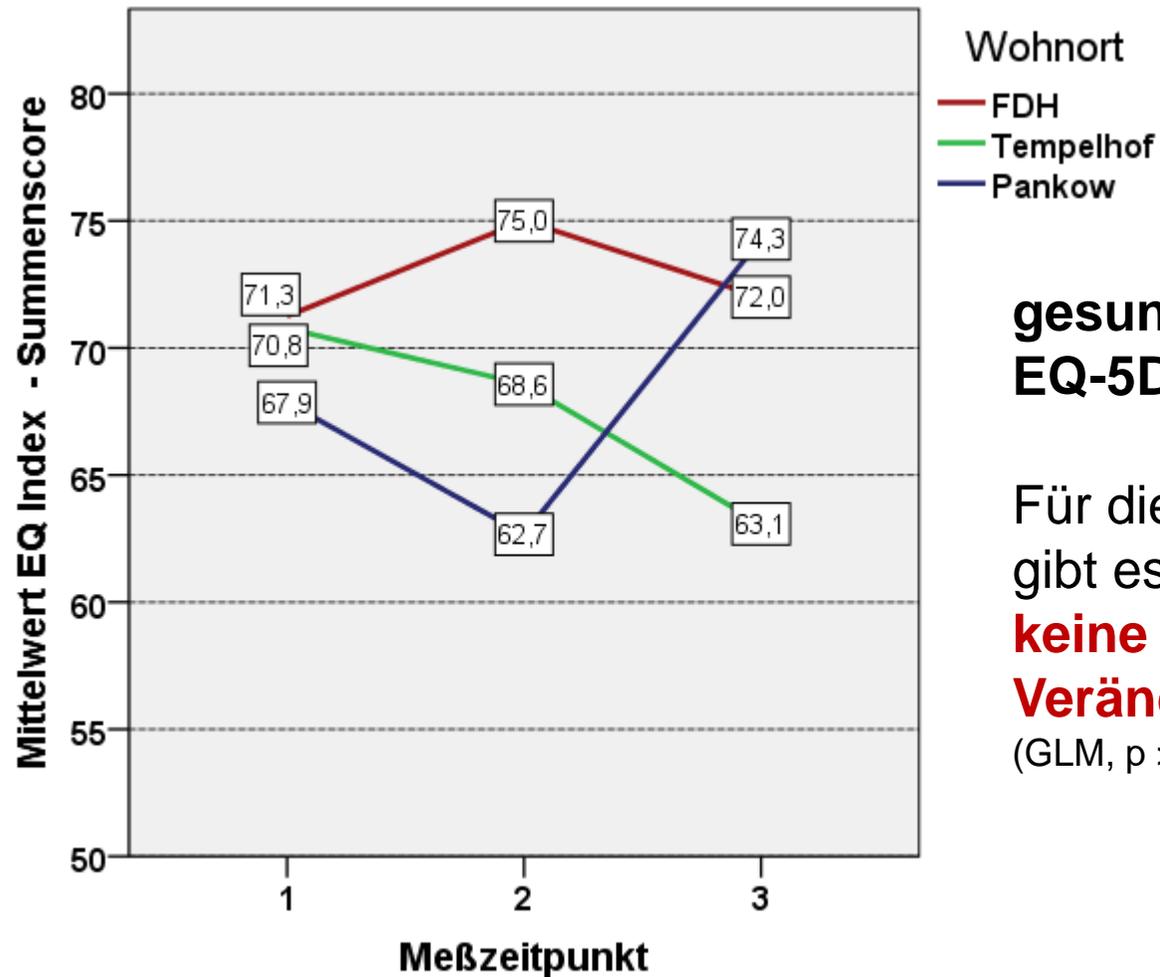
Ergebnisse im Verlauf (t1-t3)



funktionalen Status (EBI)
(0-64) Summenscore

Für den **funktionalen Status (EBI)** gibt es zwischen t1 und t3 **keine signifikanten Veränderungen** (GLM, $p > 0,050$)

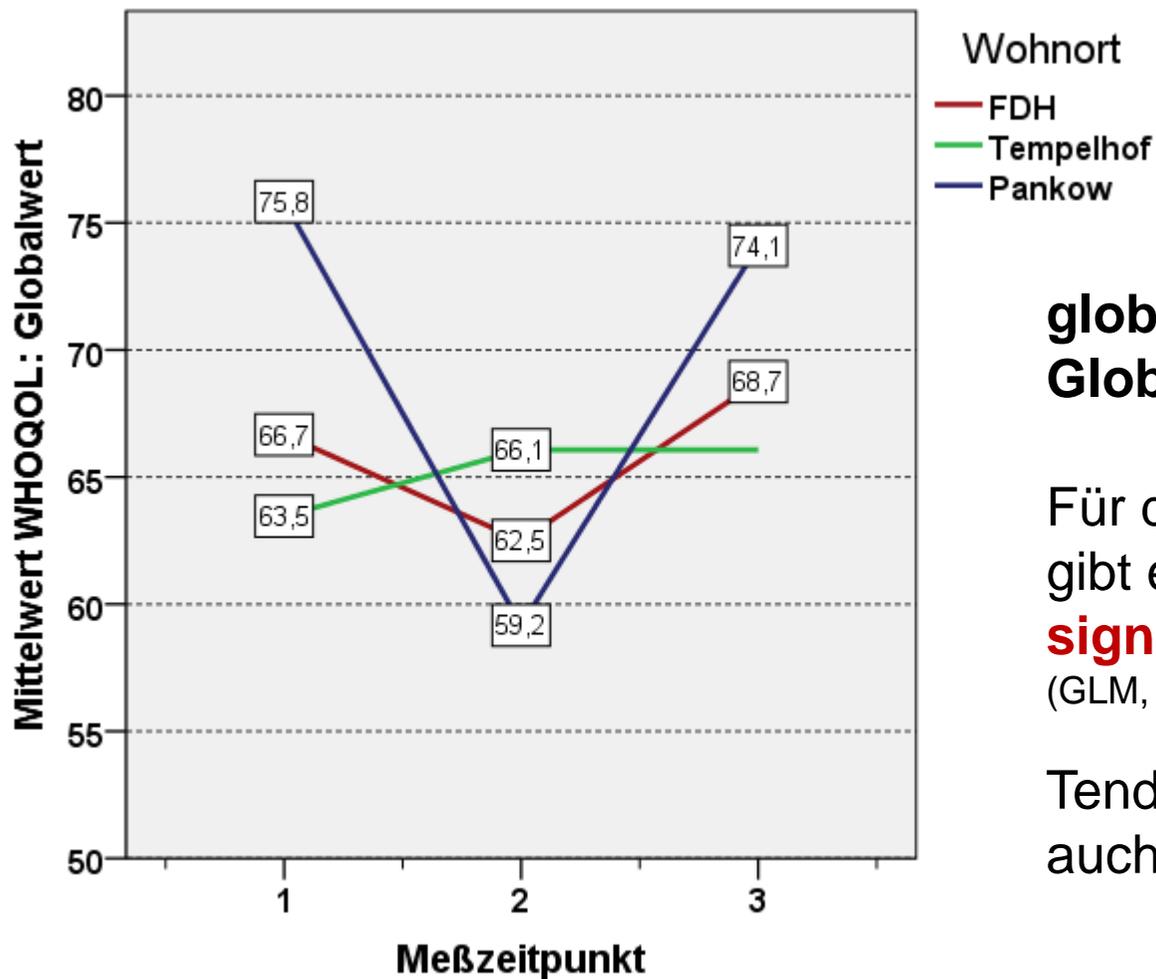
Ergebnisse im Verlauf (t1-t3)



gesundheitsbezogenen LQ
EQ-5D (0-100) Summenscore

Für die **Lebensqualität (EQ-5D)**
gibt es zwischen t1 und t3
**keine signifikanten
Veränderungen**
(GLM, $p > 0,050$)

Ergebnisse im Verlauf (t1-t3)

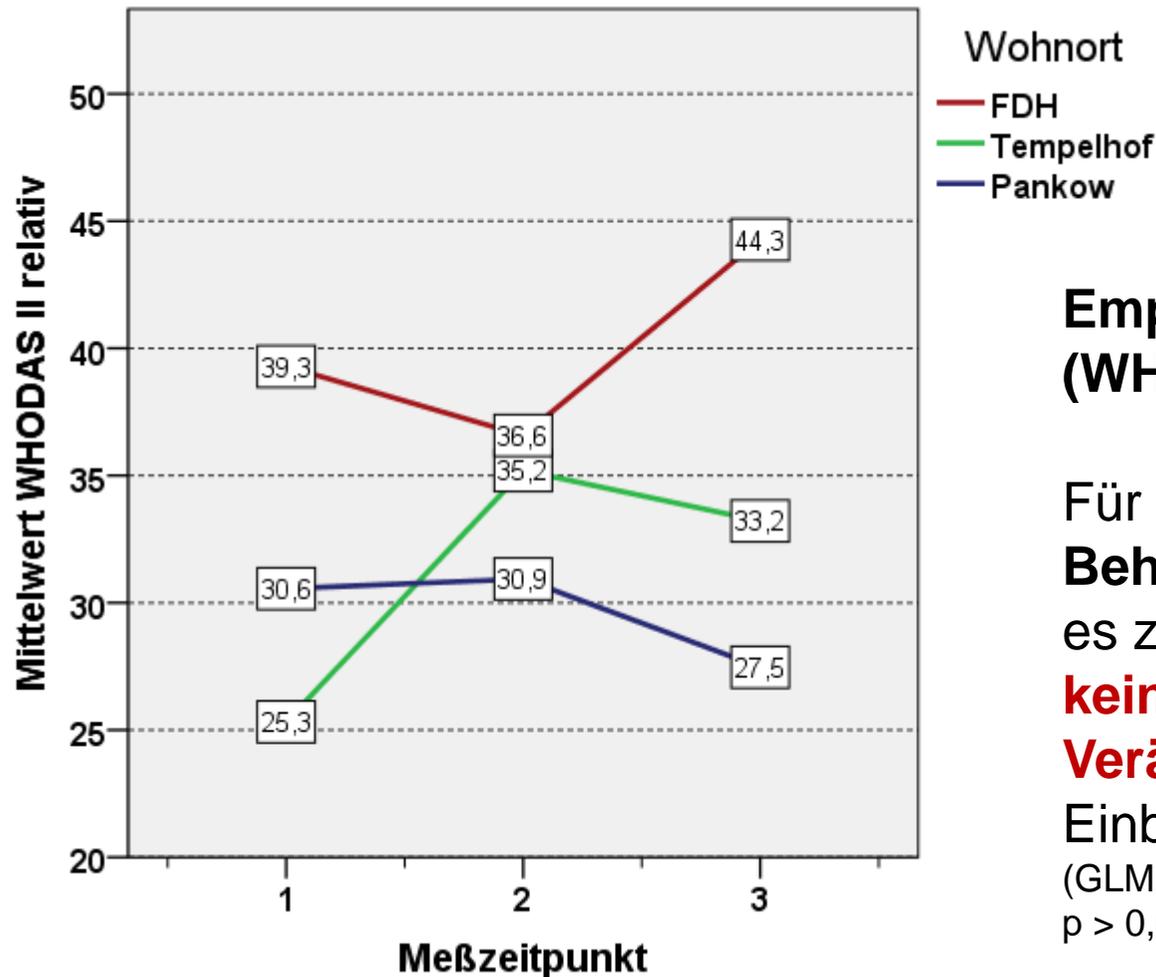


**globale LQ WHOQOL-Bref:
Globalwert (0-100)**

Für die **globale Lebensqualität** gibt es zwischen t1 und t3 **keine signifikanten Veränderungen** (GLM, $p > 0,05$)

Tendenziell unterscheiden sich auch die **Wohnorte** (GLM, $p = 0,100$)

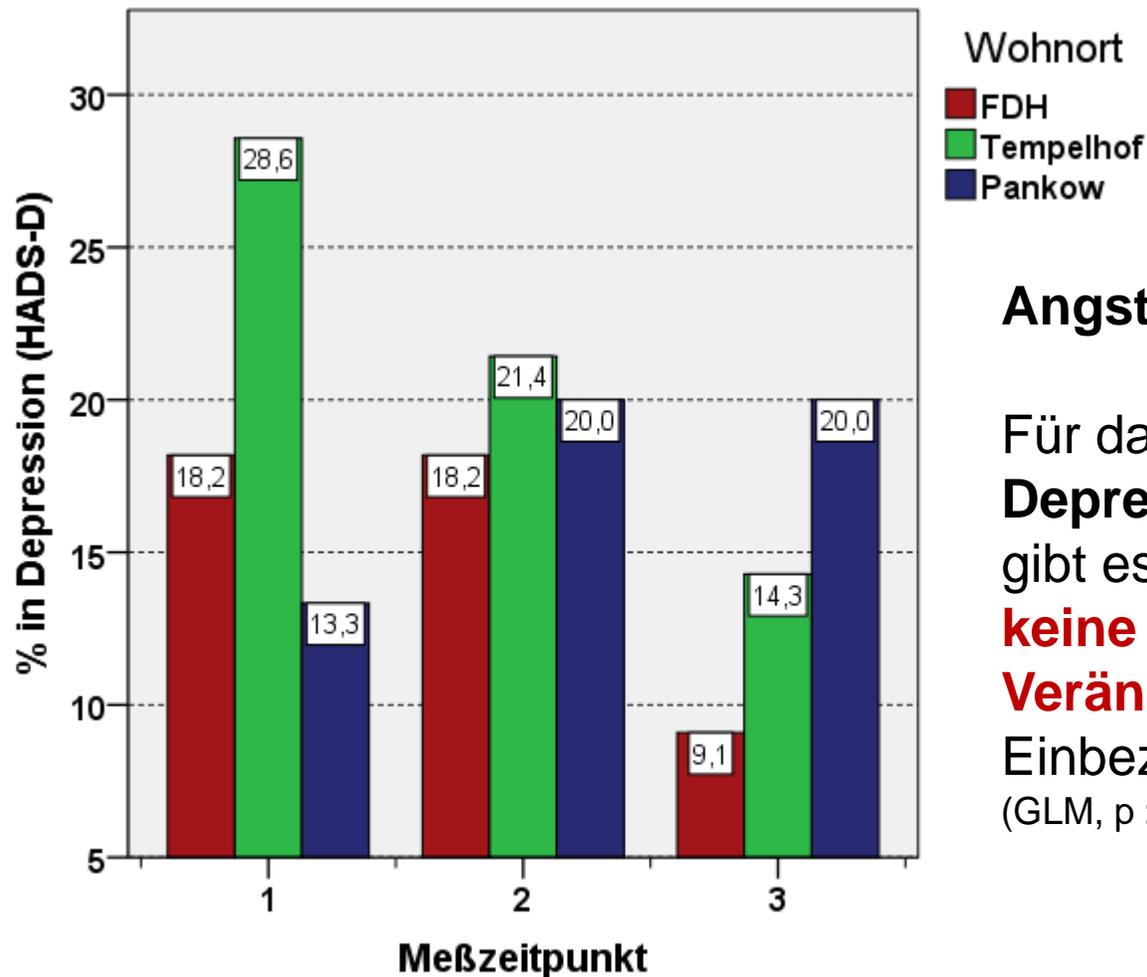
Ergebnisse im Verlauf (t1-t3)



**Empfundene Behinderung:
(WHODAS II) (0-100)**

Für die **empfundene Behinderung (WHODAS II)** gibt es zwischen t1 und t3 **keine signifikanten Veränderungen** auch unter Einbezug **der Einflussfaktoren** (GLM, Greenhouse-Geisser $p > 0,05$)

Ergebnisse im Verlauf (t1-t3)



Angst und Depression (HADS-D)

Für das Vorliegen von **Angst** oder **Depression (HADS)** gibt es zwischen t1 und t3 **keine signifikanten Veränderungen** auch unter Einbezug **der Einflussfaktoren** (GLM, $p > 0,05$)

Zeitliche Entwicklung (relativ)

Prä-Zeitpunkt: vor Umzug/Veränderung (t1)

Post1-Zeitpunkt: 6 Monate nach Umzug/Veränderung (t2 bzw. t3)

univariate **AN(C)OVA**-Modelle

→ Verfahren, die die Wirkung einer oder mehrerer erklärender Variablen auf eine Zielvariable untersuchen

erklärende Variablen:

Alter, Geschlecht, Hilfebedarfsgruppen, Wohnort, Auskunfts-fähigkeit (je FDH & ASH), Zielvariablen prä

abhängige Zielvariable post:

Funktionsfähigkeit, Lebensqualität. Teilhabe, ...

Zeitliche Entwicklung (relativ)

nach 6 Monaten **keine** statistische signifikanten **Änderungen** zwischen den **Wohnorten** nachweisbar

Alltagsfähigkeiten (EBI): hängt primär vom Ausgangswert ab

Lebensqualität (EQ5D): hängt primär vom Ausgangswert ab

Lebensqualität (WHOQoL Bref - Globalwert): kein erklärender Faktor

Teilhabe (WHODAS II): hängt primär vom Ausgangswert ab

Angst (HADS-D): hängt primär vom Ausgangswert ab

Depression (HADS-D): hängt primär vom Ausgangswert ab

Zeitliche Entwicklung

BESUCHE von (** letzte 6 Monate)	FDH (n=11) % (n)	Tempelhof (n=14) % (n)	Pankow (n=15) % (n)	
Angehörigen (monatlich)				
... t1	36,4 (4)	64,3 (9)	46,7 (7)	annähernd unverändert
... t2	45,5 (5)	78,6 (11)	53,3 (8)	
... t3	27,3 (3)	57,2 (8)	46,7 (7)	
Freunden/Bekanntem**				
... t1	27,3 (3)	28,5 (4)	26,7 (4)	annähernd unverändert
... t2	54,6 (6)	28,6 (4)	20,0 (3)	
... t3	18,2 (2)	21,4 (3)	20,0 (3)	
Mitbewohnern**				
... t1	9,1 (1)	28,5 (4)	40,1 (6)	eher verbessert
... t2	45,5 (5)	35,7 (5)	26,7 (4)	
... t3	36,4 (4)	35,7 (5)	60,0 (9)	
Nachbarn (Wohnumfeld)**				
... t1	---	7,1 (1)	6,7 (1)	annähernd unverändert
... t2	---	---	---	
... t3	---	---	---	
Ehrenamtlichen**				
... t1	9,1 (1)	---	---	annähernd unverändert
... t2	9,1 (1)	---	---	
... t3	---	---	---	

Zeitliche Entwicklung

Externe Alltagsaktivitäten (letzte 6 Monate)	FDH (n=11) % (n)	Tempelhof (n=14) % (n)	Pankow (n=15) % (n)	
Einkaufen				
... t1	36,4 (4)	50,0 (7)	40,0 (6)	
... t2	54,5 (6)	92,9 (13)	46,7 (7)	nimmt zu
... t3	54,5 (5)	100,0 (14)	93,3 (14)	
kulturelle Veranstaltungen				
... t1	9,1 (1)	71,4 (10)	33,3 (5)	
... t2	54,5 (6)	92,9 (13)	53,3 (8)	nimmt zu
... t3	63,6 (7)	100,0 (14)	93,3 (14)	
Spaziergänge				
... t1	27,3 (3)	64,3 (9)	60,0 (9)	
... t2	81,8 (9)	57,1 (8)	93,3 (14)	nimmt zu
... t3	27,3 (4)	85,7 (12)	86,7 (13)	

Wünsche $t_1 - t_3$

Welche Wünsche haben sich in Bezug auf den Umzug ins Wml bzw. Verbleib im FDH erfüllt?

- vor Umzug:
 - z.B. mehr Selbstständigkeit, schöneres Wohnumfeld, soziale Kontakte, bessere Alltagsfähigkeiten, mehr Freiheiten ...
- nach Umzug:
 - **erfüllte Wünsche:** z.B. eigenes Zimmer & persönliche Gegenstände (Bilder, TV), Nähe zur Familie/Freunde ...
 - **offene Wünsche:** Reisen, Stadienbesuche, mehr Familienbesuche, Übernahme von Aufgaben

Befürchtungen $t_1 - t_3$

Welche Befürchtungen sind nach dem Umzugsprozess ins Wml bzw. Verbleib im FDH eingetroffen?

- vor Umzug:
 - z.B. keine Tagesstrukturierenden Maßnahmen (TSM)
- nach Umzug:
 - alle Befürchtungen sind bei 4 Personen nicht eingetreten bzw. bei einer Person teilweise, dass eine Bezugsperson nicht mitgekommen ist aber: TSM teilweise schwer umzusetzen

Zusammenfassung

Fürst Donnersmarck-Haus: „Verslechterung“ in einigen Zielparametern (EBI, WHOQoL, WHODAS) in den ersten 6 Monaten (also nach Beginn der Veränderungen), danach bei „weichen“ Kriterien (z.B. Lebensqualität) wieder Verbesserung

Wml Tempelhof: Verbesserung der eingeschätzten Lebensqualität aber auch der empfundenen Behinderung/Teilhabe 6 Monate nach dem Umzug, 12 Monate nach Umzug „Nivellierung“
deutliche Verbesserung in Alltagsaktivitäten nach Umzug

Wml Pankow: „Verslechterung“ in einigen Zielparametern (EBI, WHOQoL, WHODAS) in den ersten 6 Monaten (also nach Umzug der Tempelhof-Gruppe), nach eigenem Umzug deutliche Verbesserung erkennbar
deutliche Verbesserung in Alltagsaktivitäten nach Umzug

Fazit

die erzielten Ergebnisse belaufen sich auf einen Zeitraum von 6-12 Monaten nach Umzug

→ **noch keine gesicherten Erkenntnisse über die Nachhaltigkeit des Projektes möglich**

Aber: bereits jetzt erkennbar, dass der Umzug in eine ambulant betreute Wohnform **trotz erheblicher Veränderungen** in der persönlichen Lebenssituation der Studienteilnehmer/innen **nicht zu einer Zunahme von Angst und Depressionen** oder zu einer **Verschlechterung sozialer und gesundheitsbezogener Outcomes** führt

Fazit

Die **systematische und unabhängige Evaluation** des **Wohnumfeldes auf LQ und soziale Teilhabe** von Menschen mit Behinderungen eröffnet die Möglichkeit, einzelne Konzeptelemente, die im **Modellprojekt** erprobt werden, als besonders **wirksam zu identifizieren** und für den **späteren Transfer in die weitere Praxis** nutzbar zu machen.

Das Wml-Modellprojekt kann damit in Zukunft als Vorreiter für neue ambulante Wohn- und Betreuungsformen für Menschen mit schweren Behinderungen gesehen werden.

Danksagung

Unser ausdrücklicher Dank gilt

- **der Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin**
- **dem wissenschaftlichen Beirat der Studie**
- **ganz besonders den Studienteilnehmer/innen**

- **... und natürlich Ihnen für Ihr Interesse!**

Projekt-Team

Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann

Sabrina Naber (M.A. Sozialpädagogin)

Johannes Gräske (Dipl. Pflegewirt)

Alice Salomon Hochschule Berlin

wolf-ostermann@ash-berlin.eu

