

ALICE SALOMON



HOCHSCHULE BERLIN
University of Applied Sciences



FÜRST DONNERSMARCK-STIFTUNG

Evaluation des Umzugs von Menschen mit Behinderungen aus dem stationären Dauerwohnen in das Wohnen mit Intensivbetreuung der Fürst Donnersmarck-Stiftung

Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann

Ringvorlesung Forschungsmethoden und -projekte der Sozialen Arbeit

Alice Salomon Hochschule Berlin
Fachhochschule für Soziale Arbeit,
Gesundheit, Erziehung und Bildung

Gliederung

- Einleitung / Hintergrund
- Ziele der Studie
- Studiendesign
- Ergebnisse
- Fazit der Studie
- Diskussion des Forschungsansatzes

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. (Guertsen 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)
- 1)

Einleitung

Menschen mit Behinderungen werden in **Deutschland** **überwiegend in Institutionen** versorgt:

- es fehlen ***gemeindeintegrierte, kleine, häusliche Wohnangebote***,
- nur wenige Träger 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** ist insbesondere die **Unterstützung durch Serviceanbieter** entscheidend
- **Unterstützungsbedarf** richtet sich nach der **Funktionsfähigkeit** der zu betreuenden Person oder dem **Umfeld** in welcher sie lebt (Thompson et al. 2009)
- **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

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

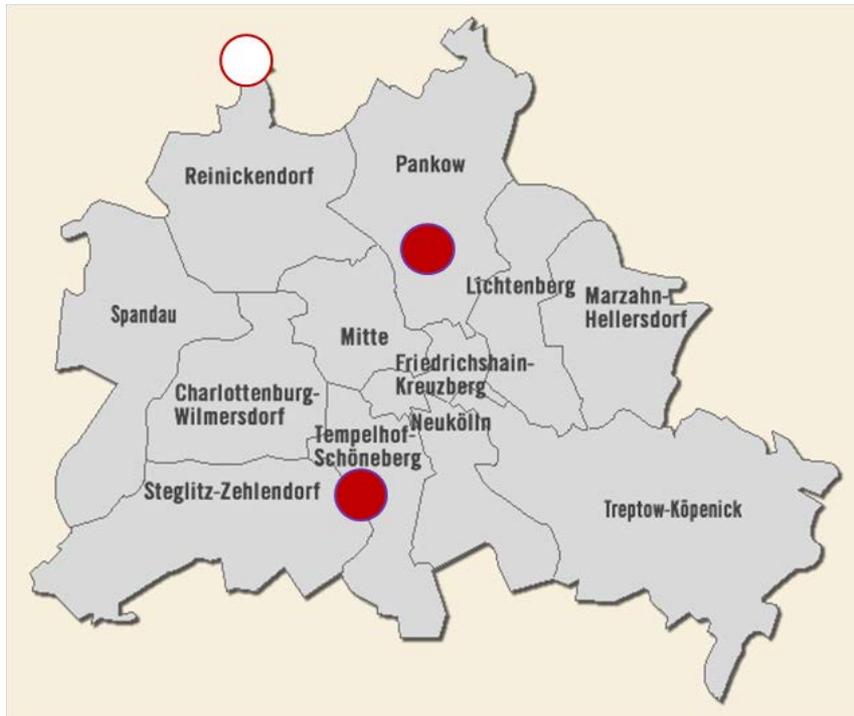
- ehemalige Jugendstil-Kunstmöbelfabrik in Tempelhof
- ehemalige „Alten Mälzerei“ im Stadtteil „Alt-Pankow“

26 bis 35 m² große Mietwohnungen für schwer- und mehrfach behinderte Menschen

→ **selbstbestimmte und gemeindenahe ambulante Wohnform**

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

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?

- **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)



- **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/in oder gesetzlichem Betreuer

- **Abstimmung mit den zuständigen Datenschutzbeauftragten**

- **Ethisches Clearing durch das Institut für Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW e.V.) in Berlin**

Hauptzielkriterien

- **Alltagsfähigkeit / 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.

- EBI:** Funktionsfähigkeit → fremd (0-64):
höher = besser
(Bsp.: Essen und Trinken – nicht möglich bis selbstständig)
- EQ5D:** Lebensqualität → selbst (0-100):
höher = besser
(Bsp.: Würden Sie sagen, Sie haben keine / mäßige /
extreme Schmerzen oder Beschwerden?)
- WHOQoL-Bref:** Lebensqualität → selbst (0-100):
höher = besser
(Bsp.: Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?)

WHODAS II: Teilhabe und Funktionsfähigkeit

→ selbst (0-100):

niedriger = besser

(Bsp: Wie viele Schwierigkeiten hatten Sie, an gesellschaftlichen Aktivitäten wie Festlichkeiten und religiösen Aktivitäten in der gleichen Art und Weise wie jeder andere teilzunehmen? (z.B. Marktbesuch, Weihnachtsmarkt))

HADS:

Angst & Depression → selbst (0-21):

niedriger = besser

(Bsp. Angst: Fühlen Sie sich angespannt und überreizt?)

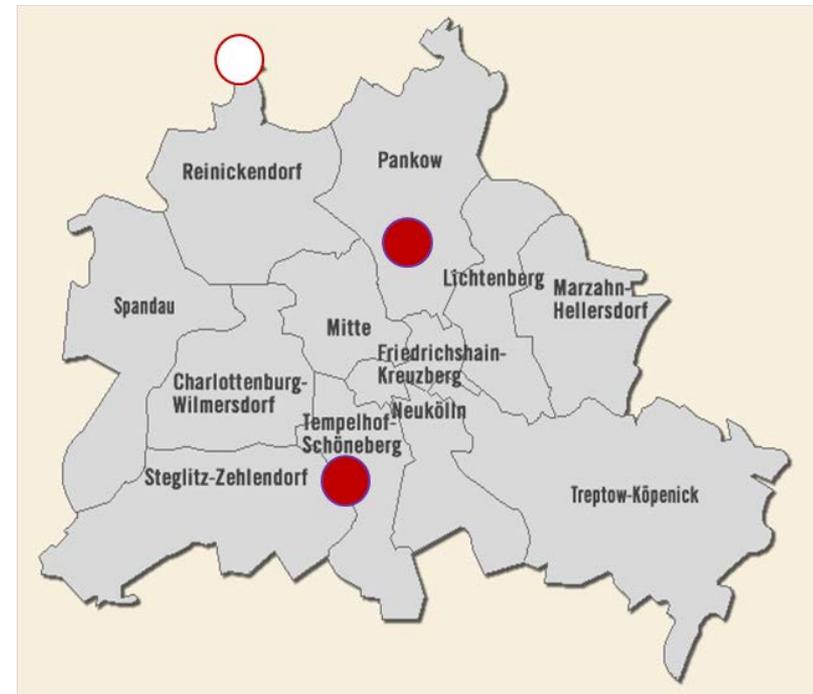
Bsp. Depression: Blicken Sie mit Freude in die Zukunft?)

Studiendesign

1. Erhebung:	2. Erhebung:	3. Erhebung:	4. Erhebung:
12/2009 – 03/2010	11-12/ 2010	05-06/2011	11-12/2011
ausschließlich im FDH		an allen Standorten	

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

- 15** (18) → Umzug nach **Tempelhof**
- 14** (16) → Umzug nach **Pankow**
- 11** (14) → Verbleib im **FDH**



Ergebnisse

- Ergebnisse liegen vor für die Zeitpunkte

vor Umzug (t1)

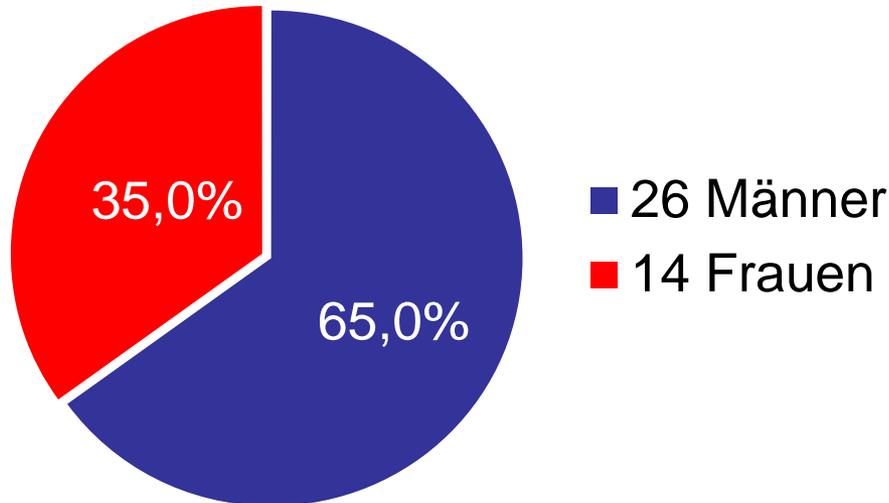
und **6 (t2), 12 (t3) und 18 (t4) Monate nach Umzug**

Pankow: **vor Umzug (t1 und t2)**

und **6 (t3) und 12 (t4) Monate nach Umzug**

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 (n = 11)	Tempelhof (n = 15)	Pankow (n = 14)	Signifikanz
Alter	39,6	46.7	50.9	p = 0,052
Anteil Männer	63,6%	73,7%	57,1%	n.s.
uneingeschränkt auskunftsfähig	45,5% (FDST)	93,3% (FDST)	64,3% (FDST)	p = 0,083
	36,4% (ASH)	86,7% (ASH)	57,1% (ASH)	p = 0,097
Hilfebedarfs- gruppe (Median)	4	4	4	n.s.

n.s. nicht signifikant

Gruppen (FDH/ Tempelhof / Pankow) sind annähernd gleich besetzt

Ergebnisse zu t1

Merkmal	Gesamt (n = 40)	FDH (n = 11)	Tempelhof (n = 15)	Pankow (n = 14)	Gruppen- vergleich (p-Wert)
WHODAS II (0-100))	30,4	39,3	25,3	31,0	n.s.
EBI (0-64)	36,4	32,7	39,2	36,3	n.s.
WHOQOL-Bref Globalwert (0-100)	69,3	66,7	64,3	75,9	n.s.
EQ-5D Summenscore (0-100)	68,7	71,3	70,8	67,9	n.s.

n.s. nicht signifikant

Ergebnisse zu t1

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

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
- keine tagesstrukturierenden Maßnahmen (TSM)

Ergebnisse zu t4

Merkmal	FDH	Tempelhof	Pankow	Gruppenvergleich
EBI (0-64)	31,1 ▼	35,3 ▼	33,1 ▼	n.s.
EQ-5D (0-100) Summenscore	67,5 ▼	67,3 ▼	76,9 ▲	n.s.
WHOQOL-Bref Gesamt (0-100)	67,5 ▲	67,5 ▲	69,8 ▼	n.s.
WHODAS II (0-100)	42,7 ▼	37,6 ▼	33,7 ▼	n.s.
HADS-D keine Angst	36,4 % ▼	86,7 % ▼	78,6 % ▼	p = 0,016
HADS-D keine Depression	36,4 % ▼	80,0 % ▲	57,1 % ▼	p = 0,021

▼ / ▲ schlechter / besser im deskriptiven Vergleich zu t1

n.s. nicht signifikant

Ergebnisse im Verlauf

Vergleich der Zeitpunkte relativ zueinander

Prä-Zeitpunkt: direkt vor Umzug/Veränderung (t1 für alle)

Post1-Zeitpunkt: 6 Monate nach Umzug/Veränderung

Post2-Zeitpunkt: 12 Monate nach Umzug/Veränderung

Analyse der Hauptzielparameter

(Alltagsfähigkeit, Lebensqualität, Teilhabe, ...)

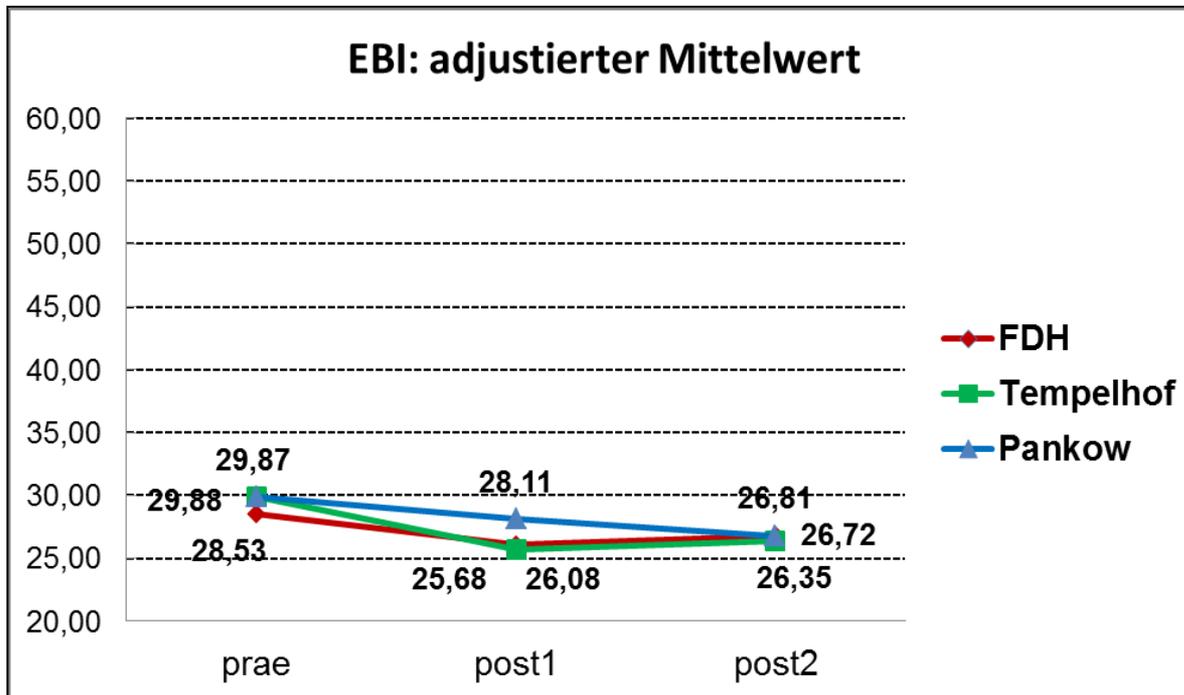
unter Einbeziehung von

**Alter, Geschlecht, Hilfebedarfsgruppen, Wohnort,
Auskunftsfähigkeit**

→ Modelle mit gemischten Effekten (Mixed Models)

Ergebnisse im Verlauf

Alltagsfähigkeiten / funktionaler Status (EBI) (0-64)



kein signifikanter globaler Trend

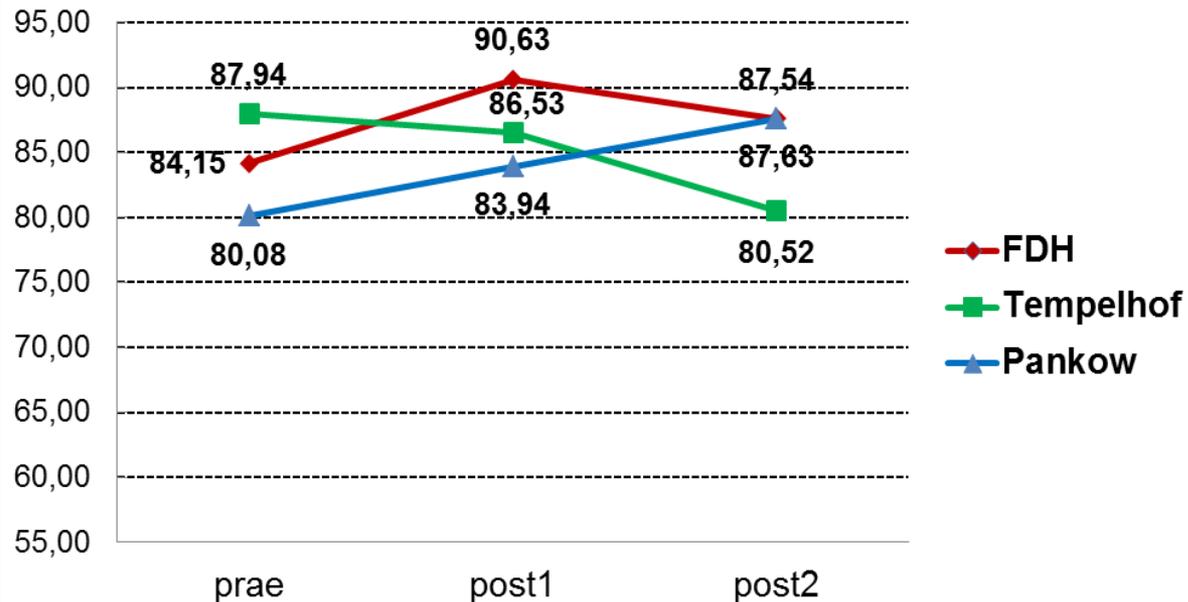
keine signifikanten Unterschiede zwischen den Wohnorten

keine signifikanten Trendunterschiede zwischen den Wohnorten

Ergebnisse im Verlauf

gesundheitsbezogene LQ (EQ-5D) (0-100)

EQ-5D: adjustierter Mittelwert



kein signifikanter globaler Trend

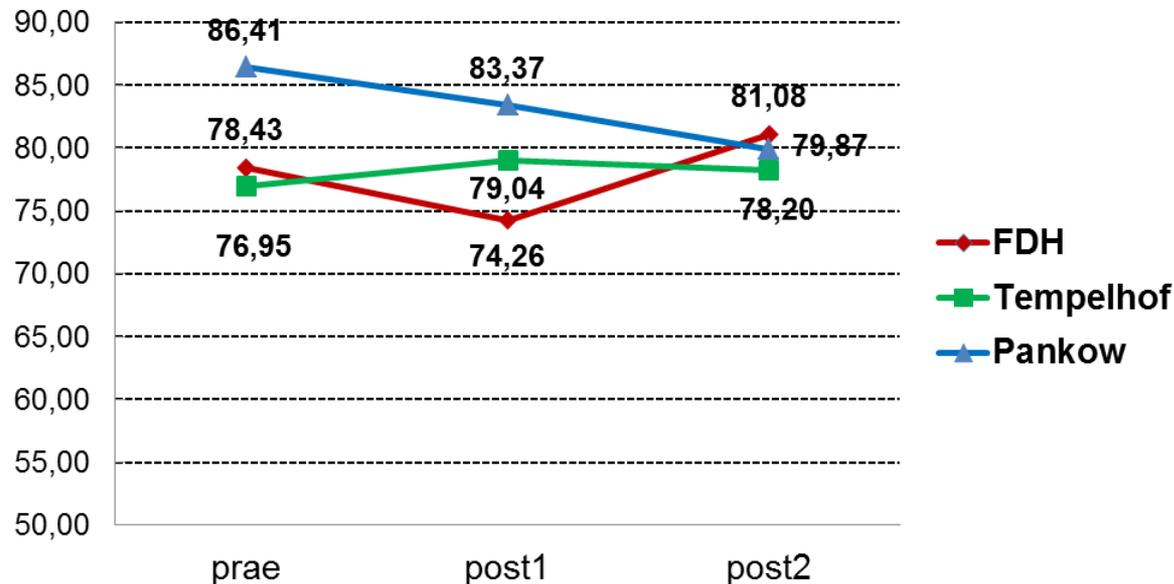
keine signifikanten Unterschiede zwischen den Wohnorten

signifikante Trendunterschiede zwischen den Wohnorten

Ergebnisse im Verlauf

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

WHOQOL-Bref Globalwert: adjust. Mittelwert



kein signifikanter globaler Trend

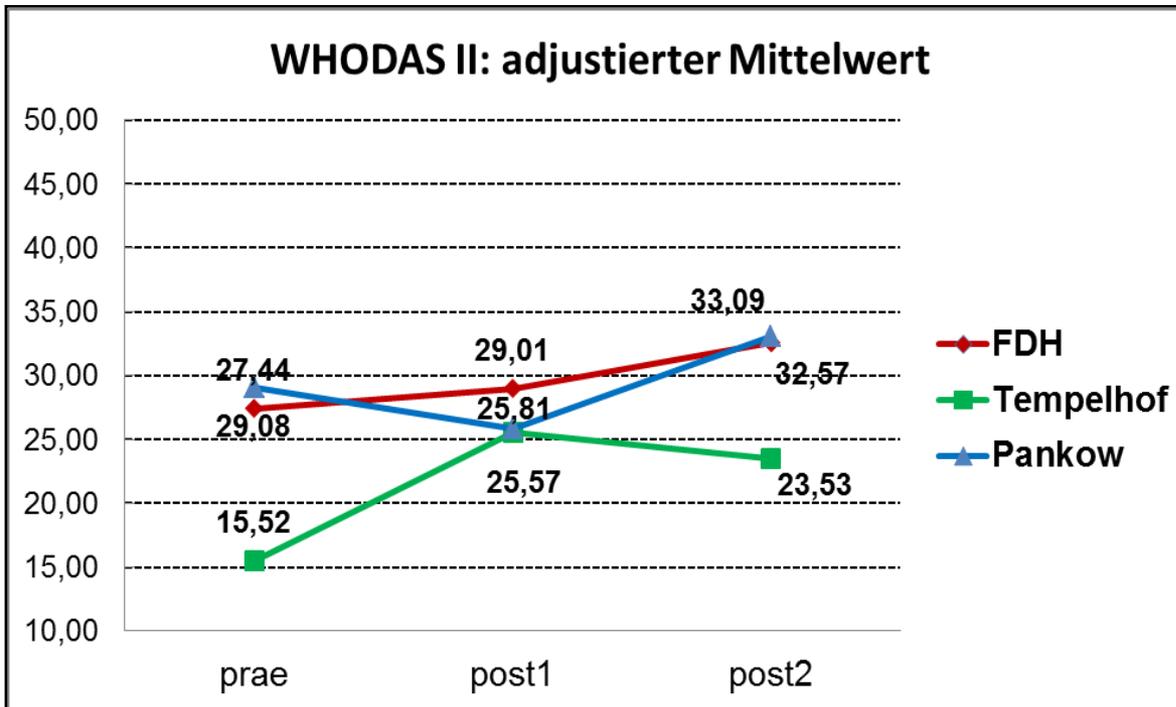
keine signifikanten Unterschiede zwischen den Wohnorten

keine signifikanten Trendunterschiede zwischen den Wohnorten

Ergebnisse im Verlauf

Empfundene Behinderung (WHODAS II) (0-100)

WHODAS II: adjustierter Mittelwert

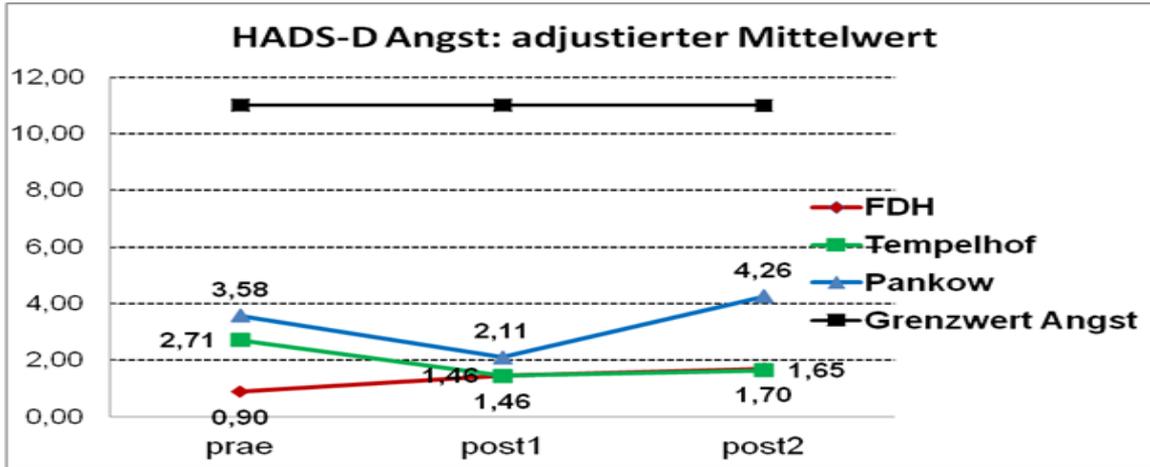


signifikanter globaler Trend

keine signifikanten Unterschiede zwischen den Wohnorten

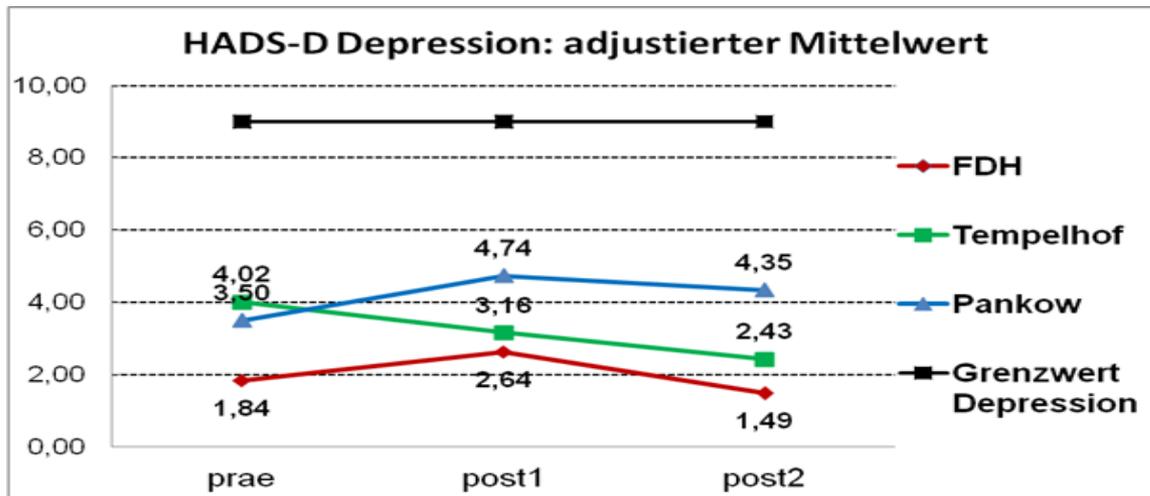
keine signifikanten Trendunterschiede zwischen den Wohnorten

Ergebnisse im Verlauf



Angst und Depression (HADS-D)

kein signifikanter globaler Trend



keine signifikanten Unterschiede zwischen den Wohnorten

keine signifikanten Trendunterschiede zwischen den Wohnorten

Ergebnisse im Verlauf

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)	
... t4	18,2 (2)	64,3 (9)	40,0 (6)	
Freunden/Bekannt*				
... 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)	
... t4	27,3 (3)	28,6 (4)	26,7 (4)	
Mitbewohnern*				
... t1	9,1 (1)	28,5 (4)	40,1 (6)	annähernd unverändert
... t2	45,5 (5)	35,7 (5)	26,7 (4)	
... t3	36,4 (4)	35,7 (5)	60,0 (9)	
... t4	9,1 (1)	35,7 (5)	26,7 (4)	
Nachbarn (Wohnumfeld)*				
... t1	---	7,1 (1)	6,7 (1)	annähernd unverändert
... t2	---	---	---	
... t3	---	---	---	
... t4	---	---	---	

Ergebnisse im Verlauf

Aktivitäten (letzte 6 Monate)	FDH (n=11) % (n)	Tempelhof (n=14) % (n)	Pankow (n=15) % (n)
Familien/Freunde (Besuche)	extern	extern	extern
... t1	45,5 (5)	78,6 (11)	40,0 (6)
... t2	27,3 (3)	57,1 (8)	26,7 (4)
... t3	45,5 (5)	64,3 (9)	46,7 (7)
... t4	18,2 (2)	85,7 (12)	53,3 (8)
Kulturelle Veranstaltungen			
... t1	9,1 (1)	71,4 (10)	33,3 (5)
... t2	54,5 (6)	92,9 (13)	53,3 (8)
... t3	63,6 (7)	100,0 (14)	93,3 (14)
... t4	72,7 (8)	100,0 (14)	86,7 (13)
Religiöse Veranstaltungen			
... t1	---	7,1 (1)	6,7 (1)
... t2	---	---	---
... t3	---	7,1 (1)	---
... t4	---	7,1 (1)	---
Soziale Treffpunkte			
... t1	9,1 (1)	7,1 (1)	6,7 (1)
... t2	9,1 (1)	7,1 (1)	13,3 (2)
... t3	9,1 (1)	21,4 (3)	20,0 (3)
... t4	---	28,6 (4)	46,7 (7)

Ergebnisse im Verlauf

Aktivitäten (letzte 6 Monate)	FDH (n=11) % (n)	Tempelhof (n=14) % (n)	Pankow (n=15) % (n)
Behördengänge	extern	extern	extern
... t1	18,2 (2)	50,0 (7)	20,0 (3)
... t2	18,2 (2)	7,1 (1)	6,7 (1)
... t3	9,1 (1)	14,3 (2)	6,7 (1)
... t4	---	---	7,7 (1)
Sport/Gymnastik			
... t1	---	7,1 (1)	6,7 (1)
... t2	---	28,6 (4)	---
... t3	---	---	6,7 (1)
... t4	---	13,3 (2)	---
Einkaufen			
... t1	36,4 (4)	50,0 (7)	40,0 (6)
... t2	54,5 (6)	92,9 (13)	46,7 (7)
... t3	45,5 (5)	100 (14)	93,3 (14)
... t4	62,5 (5)	93,3 (13)	92,3 (12)
Spazieren gehen			
... t1	27,3 (3)	64,3 (9)	60,0 (9)
... t2	72,7 (8)	57,1 (8)	93,3 (14)
... t3	36,4 (4)	85,7 (12)	86,7 (13)
... t4	54,6 (6)	78,6 (11)	66,7 (10)

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

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

- vor Umzug:
 - keine Tagesstrukturierenden Maßnahmen
 - Verlust von Bezugspersonen
- nach Umzug:
 - Tagesstrukturierenden Maßnahmen gestalten sich teilweise schwierig
 - Verlust von Bezugspersonen ist nicht eingetreten



Zusammenfassung

Fürst Donnersmarck-Haus:

empfundene Behinderung (WHODAS) verstärkt sich
andere Zielparameter (EBI, EQ-5D, WHOQoL, HADS-D) unverändert

Wml Tempelhof:

empfundene Behinderung (WHODAS) verstärkt sich
gesundheitsbezogene LQ (EQ-5D) verschlechtert sich
andere Zielparameter (EBI, WHOQoL, HADS-D) unverändert
deutliche Verbesserung in Alltagsaktivitäten nach Umzug

Wml Pankow:

empfundene Behinderung (WHODAS) verstärkt sich
gesundheitsbezogene LQ (EQ-5D) verbessert sich
andere Zielparameter (EBI, WHOQoL, HADS-D) unverändert
deutliche Verbesserung in Alltagsaktivitäten nach Umzug

Der Umzug in eine ambulant betreute Wohnform führte trotz erheblicher Veränderungen in der persönlichen Lebenssituation der Studienteilnehmer/innen

nicht zu einer

Verschlechterung sozialer und gesundheitsbezogener Outcomes

oder zu einer

Zunahme von Angst und Depressionen

Alltagsaktivitäten nahmen deutlich zu

Die systematische und unabhängige wissenschaftliche **Evaluation des Wml** in Bezug auf LQ und Teilhabe zeigt eine Reihe von **positiven Signalen ohne negative Begleiterscheinungen**.

Ein **endgültiges Urteil** und der Nachweis einer grundsätzlichen Überlegenheit ist **derzeit nicht möglich**.

(kleine Fallzahl, große Heterogenität, Alltagsbedingungen)

→ **ergänzende Studien unter Einbeziehung weiterer Faktoren notwendig**

Diskussion des Forschungsansatzes

Fragen über Fragen ...

- **zum Studiendesign**
 - **zur Datenauswertung**
 - **zur praktischen Durchführung**
- **Warum so und nicht anders?**
- **Was war schwierig?**
- **Was hat sich bewährt?**

STUDIENDESIGN

- **warum Längsschnittstudie?**
 - Dokumentation eines zeitlichen Verlaufs, Effekte sind nur langfristig zu erwarten
- **warum schon vor der ersten „Intervention“ (Umzug) messen?**
 - Dokumentation der Ausgangswerte, Veränderungen sonst nicht bewertbar
- **warum eine Kontrollgruppe?**
 - Effekte der „Intervention“ sonst nicht bewertbar

STUDIENDESIGN

- **warum Selbst- und Fremdeinschätzungen?**
→ objektive vs. subjektive Informationen
- **warum validierte, standardisierte Instrumente?**
→ in der Anwendung erprobt (Objektivität, Reliabilität, Validität)
ggf. Vergleichswerte aus anderen Studien vorhanden
aber: Anwendungsvoraussetzungen überprüfen
- **wie valide sind Selbsteinschätzungen bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen?**
→ Anwendungsbereich der Instrumente beachten
„Disability Paradoxon“

STUDIENDESIGN

- **warum Ein- und Ausschlusskriterien?**
 - genaue Festlegung wichtig, bestimmt Aussagekraft/Anwendungsbereich der Studie
- **was ist bzgl. des Datenschutzes zu beachten?**
 - Datenhaltung / Zugriffsrechte / Datennutzung; Pseudonymisierung / Anonymisierung
- **wieso ein Ethikvotum?**
 - Methodik / Begründung Auswahl der Teilnehmer/innen
qualifizierte Information / Vorgehen bei Einwilligung
Abwägung des Nutzens und möglicher Risiken
gute wissenschaftliche Praxis!

DATENAUSWERTUNG

- **Codierungshandbuch anlegen**
 - insbesondere auch Festlegung, wie mit fehlenden Werten (missings) umgegangen wird
- **Plausibilitätskontrollen vornehmen**
 - Änderungen in den Daten dokumentieren
- **Auswertungsroutinen dokumentieren**
 - Auswertungen programmieren

DATENAUSWERTUNG

- **warum überprüfen, ob Gruppen zu Studienbeginn vergleichbar sind?**
 - beobachtete Unterschiede sonst nicht auf die Intervention rückführbar
- **warum Zielparameter nicht isoliert auswerten?**
 - Adjustierung für mögliche Einflussfaktoren (Alter, Geschlecht, Grad d. Einschränkung etc.) **wichtig**
- **Korrekturen für multiples Testen?**
 - keine Korrektur, da p-Werte explorativ verstanden (ansonsten Korrektur notwendig)

DATENAUSWERTUNG

➤ **welche Problematiken hat die Studie?**

- **geringe Fallzahl (n = 40) aber glücklicherweise kaum Ausfälle in Studienverlauf (sonst Dropout-Analyse notwendig)**
- **Forschung unter Alltagsbedingungen generell schwierig
viele Einflussfaktoren, hohe Variabilität**
- **Studiendauer für beobachtete Effekte ggf. zu kurz (→ Verlängerung auf 3 bzw. 5 Jahre)**

PRAKTISCHE DURCHFÜHRUNG

- **Teilnehmerinformation sorgfältig vorbereiten**
→ ausreichende und rechtzeitige Information (ggf. auch in einfacher Sprache) erhöht Teilnahmebereitschaft
- **Angehörige und/oder Betreuer/innen rechtzeitig einbinden**
→ ausreichende und rechtzeitige Information erhöht Teilnahmebereitschaft
- **professionelle Kräfte bereits im Vorfeld über die Studie informieren**
→ vermeiden, dass ein „Kontrollgefühl“ entsteht

PRAKTISCHE DURCHFÜHRUNG

- **datenerhebende Personen rechtzeitig und ausreichend schulen**
 - bei mehreren Personen Schulungsunterlagen schriftlich vorbereiten (Handbuch zur Erhebung)
Kontrolle möglicher Interaktionseffekte!
- **bei Menschen mit Behinderungen / kognitiven Einschränkungen erstes Kennenlernen vor Interview ggf. sinnvoll**
 - schafft das notwendige Vertrauen für Datenerhebung

PRAKTISCHE DURCHFÜHRUNG

- **besondere Belastungssituation beachten**
→ ggf. Interviews unterbrechen oder auch abbrechen
„ongoing consent“ beachten
- **ggf. Mitarbeiter/innen oder Dolmetscher hinzuziehen**
→ erhöht die Möglichkeit von Selbstauskünften
- **erhöhten Zeitbedarf bereits bei Planung der Studie berücksichtigen**
→ allgemeines Spannungsfeld von „kostengünstig“ zu „ausreichend Ressourcen“

PRAKTISCHE DURCHFÜHRUNG

- **Einrichtung eines Beirates aus Mitgliedern /Mitarbeiter/innen der Stiftung, der lokalen und übergeordneten Behörden sowie Vertretern/innen der Wissenschaft hat sich als besonders positiv sowohl für das Projekt als auch die direkte Diskussion der Studie und die Rückkopplung der Ergebnisse erwiesen**

Danksagung

Unser ausdrücklicher Dank für die zuteilgewordene Unterstützung gilt

- **der Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin**
- **den Mitarbeiter/innen der Stiftung**
- **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