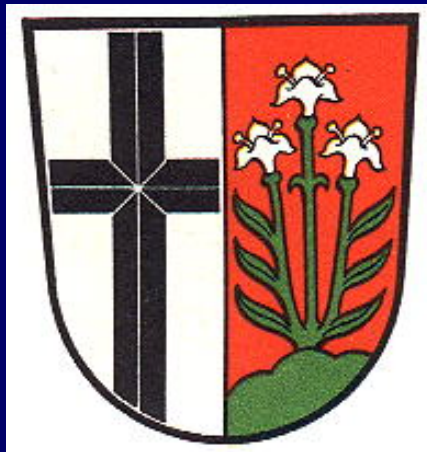


9. ASBH-Fachtagung Fulda 2007



August Ermert
Matthias Schmidt-Ohlemann, Gisela Romberg, Hans Neubrech,
(kreuznacher diakonie)
Annelie Bredel-Geißler, Manfred Schwarz, Ulrike Dürrwang
(Mainz)
Sigrid Frank (Kinderhaus)

Leben im Heim

Rückblicke - Einblicke – Ausblicke?

Fulda 01.12.2007

Heim für behinderte Menschen

Einrichtung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu einem längeren, nicht krankheitsbedingten Aufenthalt, in der

- Wohnung
- Pflege
- medizinische Versorgung
- Beschäftigung / Arbeit
- Gestaltung der Freizeit / Animation

nach dem Prinzip der Partizipation gewährleistet sind. Historische Entwicklungen belasten den Ruf, sind aber inzwischen unberechtigt

Patienten Mainz (1969-2006)

Gesamtzahl (0-72 Jahre)	1292 Personen

- hiervon Kinder	735
- hiervon erwachsen (>18 Jahre)	557
Bekannter Verlauf von N=1292	452
d.h. unbekannter Langzeitverlauf	etwa 50% (!)

Quelle: Spina bifida-Ambulanz Mainz / ArQue 2007

Heimbewohner (1969-2007=41 Jahre)

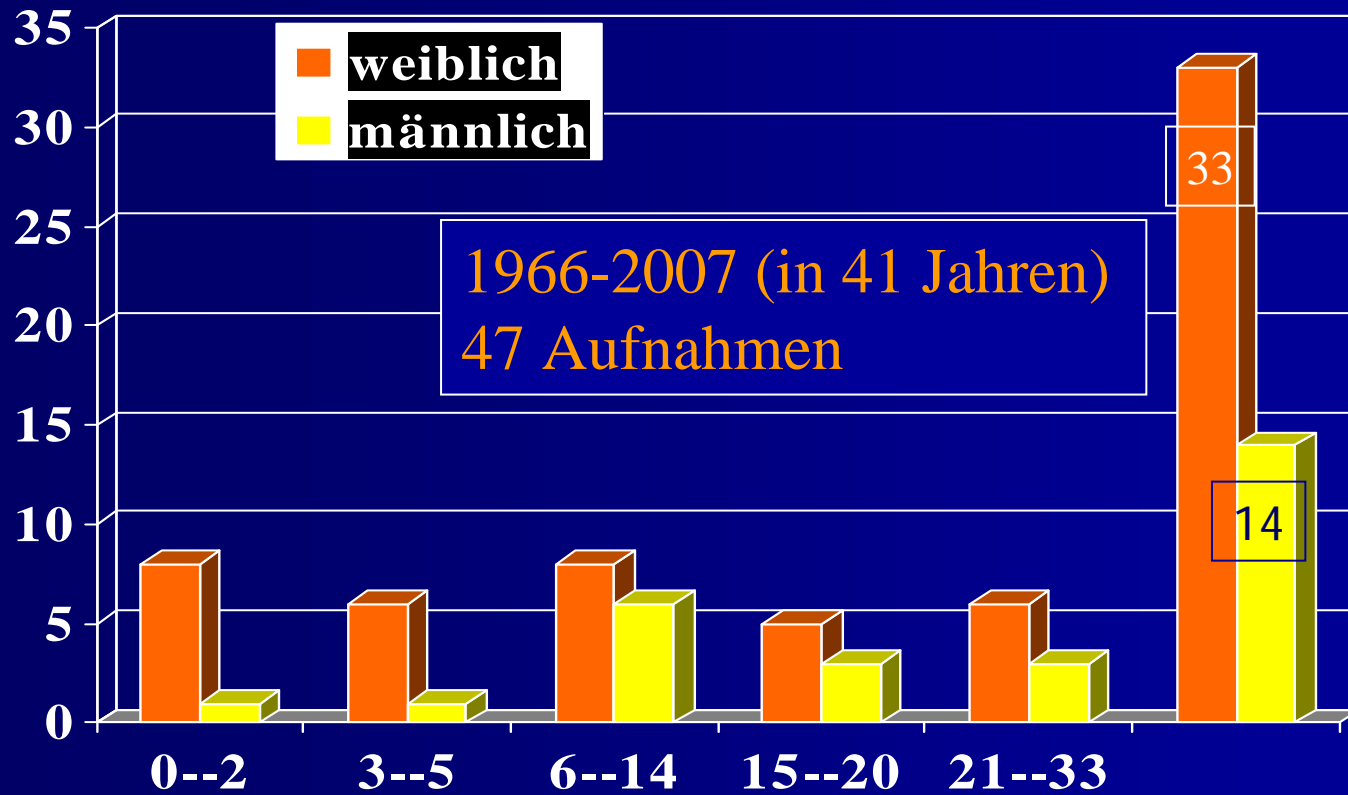
aus der Gesamtzahl **452 bekannten Verläufe**
wurden 47 Kinder, Jugendliche und Erwachsene in ein
Heim aufgenommen
= etwa 10%

Heimbewohner

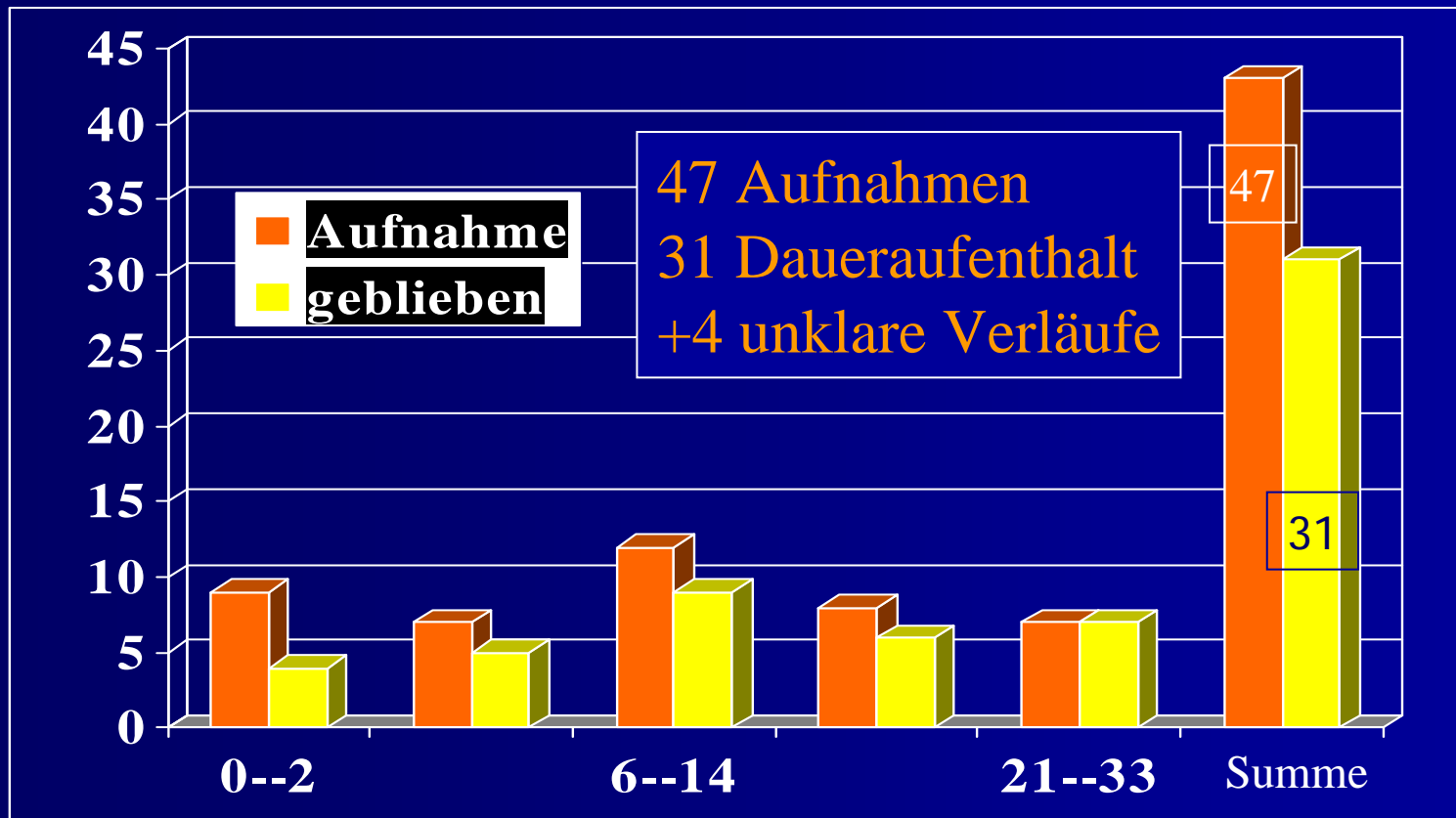
Die Heimbewohner leb(t)en in

- kreuznacher diakonie 40
- Antoniushaus Hochheim 3
- Kinderhaus Frank 3

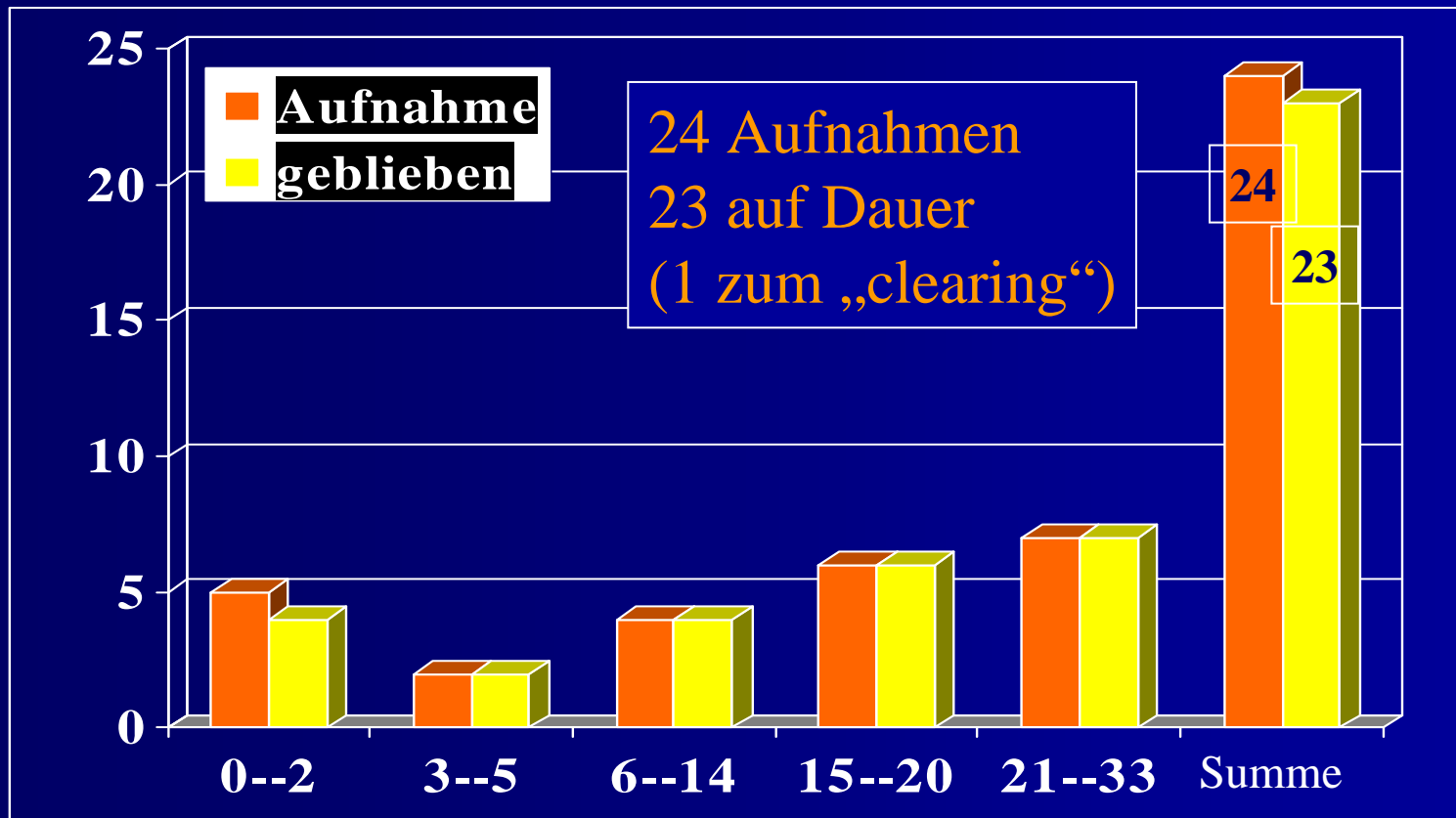
Alter bei der Heimaufnahme



Alter bei der Heimaufnahme vs. auf Dauer im Heim: 1966-2007 (41 Jahre)



Alter bei der Heimaufnahme vs. auf Dauer im Heim: 1989-2007 (28 Jahre)



Zusammenfassung

Rückblick über 38 Jahre:

- 46 von 452 Spina bifida-Personen = etwa 10%
sind in ihrem Leben auf eine Heimbetreuung angewiesen
- 30 von 452 Spina bifida-Personen = 7 %
blieben auf Dauer im Heim

von 1969 bis 1979 (vor 38-28 Jahren):

- blieben von 22 Aufnahmen 14 auf Dauer im Heim

von 1980-2007 (d.h. über die letzten 27 Jahre):

- blieben von 24 Aufnahmen 23 auf Dauer im Heim

Gründe für die Heimaufnahme

Warum im Heim?

Die Beurteilung/Vergleichbarkeit ist erschwert durch

- teils mehrfachen) Aufenthalts-/ Heimwechsel
- persönliche wechselnde Krankheitsbelastung bzw. des /Behinderungsumfanges
- unterschiedliche Bedingungen
 - beschränkte Angebote in Einrichtungen
 - eingeschränkte (wechselnde) Möglichkeiten der Partizipation der Bewohner
(Interesse/Gleichgültigkeit/Verweigerung, Antrieb/
Antriebsstörung)

Heimbewohner: Kriterium Pflegestufen

		vorübergehend	auf Dauer
Pflegestufe 1	17	17	0
Pflegestufe 2	22	1	21
Pflegestufe 3	8	0	8

Pflegestufe 1 Keine Daueraufnahme

Pflegestufe 2 Realisierung unterschiedlicher Wohnformen möglich, Heimaufnahme (**erstaunlich**) häufig

Pflegestufe 3 Heimaufnahme sehr wahrscheinlich
Ausnahmen nur unter häuslichen
Optimalbedingungen mit „Verschleiß“ der
Pflegepersonen

Heimaufnahme: Kriterium Pflegestufen

Problem:

Als Aufnahmekriterium ist die P. ungeeignet

Weil

1. die zuerkannten Pflegestufen häufig nicht dem tatsächlichen Pflegebedarf entsprechen
2. die Assistenz bei den Hilfeleistungen (Hilfe, Anleitung, Beaufsichtigung, Animation) meist unberücksichtigt bleibt
3. die krankheitsbedingten Schwankungen der Pflegebedürftigkeit nicht berücksichtigt werden

.... Pflegestufen geben jedoch einen Trend vor ...

Heimaufnahme: Selbstständigkeit/Pflegebedarf

Messung der funktionellen Selbstständigkeit

Functional Impairment Measurement (FIM)

19 Items geordnet in 5 Bereichen

Bereiche

- Selbstversorgung
- Transfers
- Fortbewegung
- Kommunikation
- Kognitive Fähigkeiten

Bewertung des Hilfebedarfs:

- Score 1-31: vollständig, sehr hoch (Perzentile 76-100)
- Score 21-61: erheblich (P 51-75)
- Score 62-93: mäßig (P 26-50)
- Score 94-126: gering, fehlend - selbstständig (P0-25)

Messung der funktionellen Selbstständigkeit

Functional Impairment Measurement (FIM)

Vollständige Selbstständigkeit >75%
Ausgeprägter Hilfebedarf <75%
Mäßiger Hilfebedarf <50%
Kontakt Hilfe
Subjektive Vorbereitung
Eingeleitete Selbstständigkeit
Vollständige Selbstständigkeit

Datum:.....
Name:.....
Vorname:.....
geb.am:.....

	1	2	3	4	5	6	7	Bemerkungen
Körperpflege								
Ankleiden oben								
Ankleiden unten								
Toilettenhygiene								
Transfers								
Bett/Stuhl/Balletuhl								
Toilettenrichtung								
Fortbewegung								
Gelenkübungen								
Treppennutzung								
Kommunikation								
Ausdruck: verbal / non verbal								
Kognitive Fähigkeiten								
Soziales Verhalten								
Problemlösungen								
Gedächtnis								
Summe:								Gesamt: Punkte

FIM: schnell ausgeführt
standardisiert,
internat. vergleichbar
zur Verlaufskontrolle
geeignet

Selbstständigkeit / Hilfebedarf

FIM

ist ein brauchbares Messinstrument zur Bestimmung des persönlichen Hilfebedarfs bzw. ein Maß für den Grad der Selbstständigkeit

... FIM unterstützt jedoch die Indikation zur Heimaufnahme

Messung der funktionellen Selbstständigkeit

Functional Impairment Measurement (FIM)

Vollständiger Hilfebedarf >75%
 Ausgeprägter Hilfebedarf <75%
 Mäßiger Hilfebedarf <50%
 Keine Kontakthilfe
 Selbstständig / Vorbereitung
 Eingeschränkte Selbstständigkeit
 Vollständige Selbstständigkeit

Datum:.....
 Name:.....
 Vorname:.....
 geb.am:.....
 Erstellt durch:

	1	2	3	4	5	6	7	Bemerkungen
Selbstversorgung								
Essen/Trinken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Körperpflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Baden/Duschen/Waschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Ankleiden oben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Toilettenhygiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Wäsche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Bett/Stuhl/Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Toilettensitz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Dusche/Badewanne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Fortbewegung								
Gehen/Rollstuhlfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Treppenseiteigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Kommunikation								
Verstehen; auditiv / verbal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Verstehen; visuell / nonverbal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Kognitive Fähigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Soziales Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Problemlösungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Gedächtnis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Summe:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gesamt: Punkte

Heimaufnahme: Herkunft

Regionale Zuordnung (N=47)

Großstadt:	7
Kleinstadt:	12
Ländliche Region (Dorf):	26
Unbekannt:	2

Soziale Herkunft (N=47)

Verlassenes Kind:	10
Waise/Halbweise:	6
Überforderte Familie (Alter, Krankheit):	16
- alleinstehend, alleinerziehende Eltern:	10
Unbekannt:	5

Heimaufnahme: Ursachen

Beurteilung

Sowohl die **regionale Zuordnung** wie auch die **soziale Herkunft** ergeben eindeutige Unterschiede als Ursache für H.

Entscheidend für eine Heimeinweisung

sind die fehlende oder eingeschränkte

- soziale (familiengestützte) Verfügbarkeit, die
- regionale Verfügbarkeit von Pflegemöglichkeiten
Pflegekompetenz sowie
- (auch, aber nicht zwingend) das Ausmaß der
Pflege-/Hilfsbedürftigkeit

Warum im Heim? Indikationen

A= Aufnahme D= Daueraufenthalt

	A	D
Primär abgelehntes / selektiertes Kind	10	(4)
Konfliktlösung (clearing) Kurzaufenthalt	1	(0)
Krankheitsverschlechterung	16	(12)

Gescheiterter Versuch, in anderen Wohnformen eine adäquate **Lebenszufriedenheit für Betroffene und Betreuer zu erreichen**. Gründe:

- Zusammenbruch der häuslichen Pflegemöglichkeit
- mangelhafter Pflegegewährleistung in freier Wohnform
- problematische Selbsteinschätzung

19 (16)

Beispiel: kreuznacher diakonie

Einrichtung mit den meisten Spina bifida-Betroffenen
in Rheinland Pfalz

kreuznacher diakonie

Mehr als 40 Jahre

Entwicklung notwendiger und sinnvoller

Rehabilitationsmaßnahmen

zur Ermöglichung Sicherung der

Lebenszufriedenheit (u.a.) für Spina bifida-

Betroffene

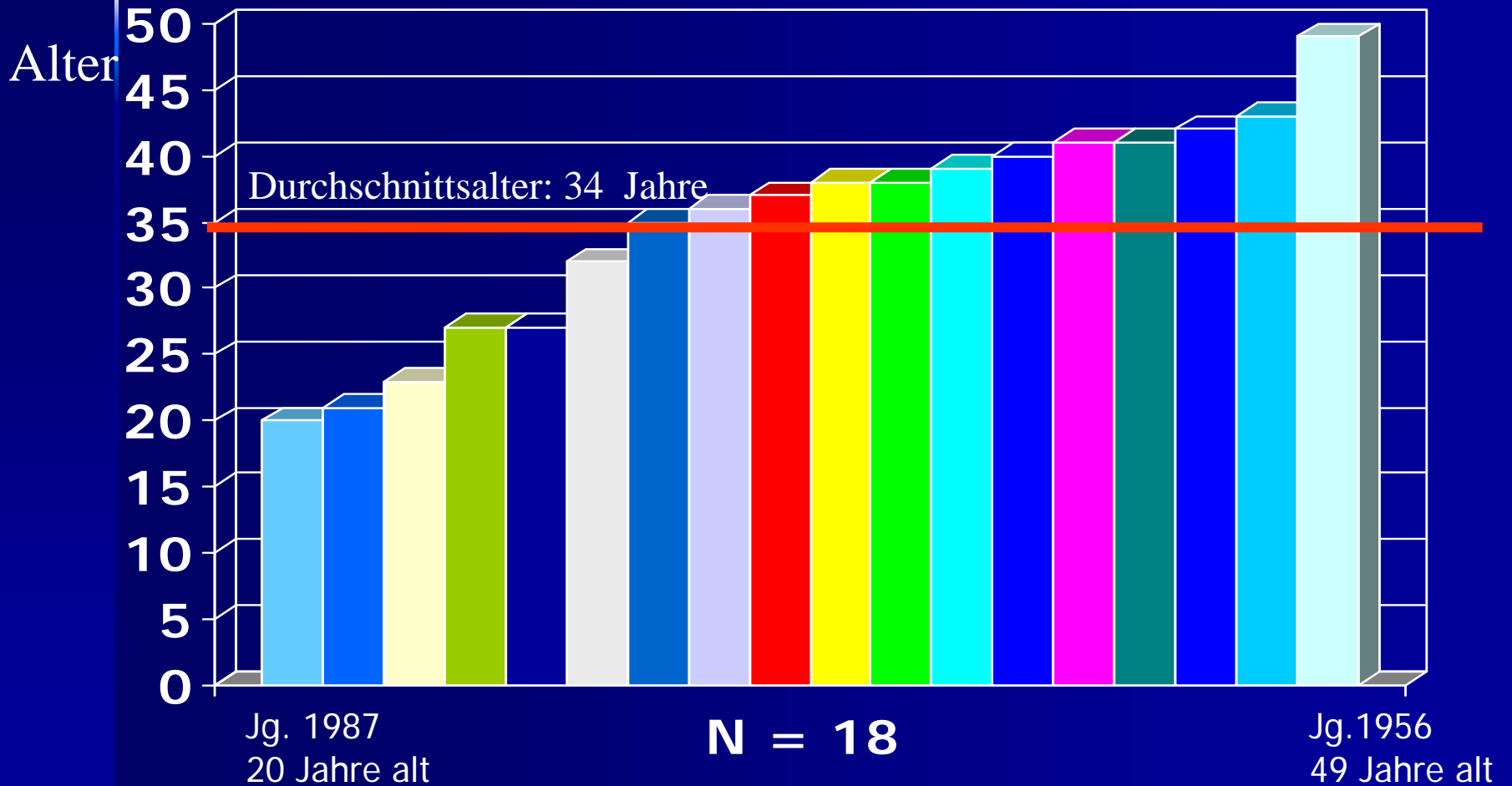
kreuznacher diakonie

Heimbewohner 2007

Aufnahmen 1969 – 2007	40	
Hiervon ausgeschieden:		
adoptiert	3	} 22
in betreutes Wohnen	11+3	
hiervon zurück ins Heim	-3	
verstorben:	5	
hiervon im betreuten Wohnen	4 (!)	
im Heim	1	
unklarer Verlauf	2	

Zur Zeit im Heim	18 (16w 3m)	

kreuznacher Diakonie Heimbewohner 2007



kreuznacher diakonie: Gesundheitszustand

Lähmungshöhe

- th-l-s 3
- l-s 13
- s 1

Chronische Schmerzen: 0

Niereneinsuffizienz 0

Katheter S/F 3/5

Harnableitung

- nasse 4
- trockene 3

Darmentleerung

- Bauchpresse 16
- Ausräumen 9
- Klistier 11
- Irrigation 0
- Künstliche Darmabl. 0

Mobilität

- Geher 2
- Geher/Rollstuhl 3
- Rollstuhl 7
- E-Rollstuhl 6

kreuznacher diakonie: Gesundheitszustand

Komplikationen

5 Todesfälle:

3 hydrozephale Krisen
(Alter: 38, 41, 42)

1 renale Hypertonie (SA)

1 Blasenca.

hiervon 4 im betreuten

Wohnen

mit unterschiedlich dichter
ärztlicher Aufsicht

2 nächtliche

Maskenbeatmungen wg.

1 Rippensynostosen

1 schwerer Atempump-
schwäche

1 PEG-Sonde (wg.

Trinkverweigerung

3 völlig unnötige

Unterschenkelamputationen

Wg., „Durchblutungsstörungen“

Im betreuten Wohnen.

kreuznacher diakonie: Pflegebedürftigkeit

nach dem „Functional Impairment Measurement“ (FIM) (N=18)

- 1 Nur eine Person hat einen ausgeprägten Hilfebedarf (75% und mehr Unterstützung) = Score 0-31
- 4 P. benötigen erheblichen Hilfebedarf (50% U.) = Score 32-62
- 7 P. liegen im Bereich eines eingeschränkten Hilfebedarfs, der Hilfe nur auf Anforderung, und Überwachung erforderlich macht (25%) = Score 63-93
- 6 weitgehende und volle Selbstständigkeit = Score 85-126

d.h. 13 von 18 Patienten benötigen eher eine geringere Pflegeassistenz nur 5 haben einen umfangreicheren Pflegebedarf

	1	2	3	4	5	6	7	Bemerkungen
Essen/Trinken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körperpflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Baden/Duschen/Waschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ankleiden unten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Toilettenhygiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Transfers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Toilettensitz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fortbewegung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Treppensetzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kommunikation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Verstehen; auditiv / verbal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Verstehen; nonverbal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kognitive Fähigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Soziales Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Problemlösungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gesamt:								Punkte

kreuznacher diakonie: Angebote

Notaufnahme

Notaufnahmestelle für verlassene oder unerwünschte Neugeborene und Kleinkinder

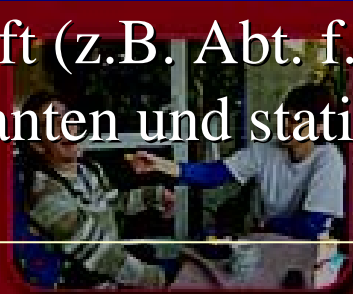
(Not-)Aufnahme für ältere Spina bifida-Patienten aller Altersstufen



kreuznacher diakonie: Angebote

Gesundheitliche Versorgung durch

- einen rehabilitationsmedizinischen Dienst mit orthopädischem und pflegerischem Schwerpunkt und hohem Beratungsbedarf zur Lebensorientierung
- Mitbetreuung durch die neurochir. Uni-Klinik Mainz
- Mitbetreuung durch die Spina bifida-Ambulanz Mainz
- enge Zusammenarbeit mit Schwerpunktkrankenhaus in gleicher Trägerschaft (z.B. Abt. f. plastische Chirurgie) und anderen ambulanten und stationären Einrichtungen



kreuznacher diakonie: Angebote

Wohnen

Wohnen im Heimbereich in kleinen Gruppen mit dem erklärten Ziel, andere, offene Wohnformen – auch für Familien - zu ermöglichen

Ärztliche Mitbetreuung von ortsnahem **betreutem**

Wohnen



kreuznacher diakonie: Angebote

Mobilität

1. fachärztliche orthopädische Untersuchungen, Therapieplanungen, Orthesen-/ Hilfsmittelversorgung
2. Physiotherapeutische Behandlung: Mobilisierung, Aufrichtung
- 3 Sport extern mit Unterstützung des Elternvereins ArQue



kreuznacher diakonie: Angebote

Beschäftigung / Freizeit

Eine den Fähigkeiten und der Belastungsfähigkeit angepasste **Beschäftigung** in einer **Tagesförderstätte** und einer **WFBM**

Freizeitangebote



Was soll ein Heim
(heute weitgehend eine
Reha-Einrichtung)
gewährleisten?



Lebenszufriedenheit = Lebensqualität

Seinen Fähigkeiten und Bedürfnissen
entsprechend leben können.

Sen, A.: The Standard of Living (1999)

Nussbaum, MC: Nature, Function and Capability (1999)

Lebenszufriedenheit allgemeine Anforderungen

Soziale Adaptation

- Selbstständigkeit / Teilhabe am öffentlichen Leben
- Ausbildung / Weiterbildung
- sinnvolle Beschäftigung
- Familie, wenn immer möglich

Wohnung

Gesundheit

- Schmerzfreiheit
- Persönlicher Beistand in Lebenskrisen
- Kontinenz (Harn, Darm)
- Mobilität

Freizeit

Lebensstandard, soziale Sicherheit

für eine Einrichtung
mit Spina bifida-
und Hydrozephalus-
betroffenen
heißt dies →

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

eine

- spezielle ärztliche Versorgung
- spezielle pflegerische Versorgung
- psychosoziale Assistenz

... sind Teile einer lebensnotwendigen
Grundversorgung:

Lebenszufriedenheit und Spina bifida Gesundheit

Spezielle **ärztliche Überwachung** wichtiger Risiken

Neurologischer Verlauf: Früherkennung von sekundären Rückenmarksveränderungen (Höhlen, Tethering, Zysten) mit spinaler Hypertonie, zunehmenden Gelenkfehlstellungen.

Änderungen des **Lähmungstyps der Harnblase:**
Blasendruckmessungen, Druckentlastungen (med., Katheter), Urinüberwachung, Kontinenz

Hirnüberdruckzeichen: Früherkennung, Abgrenzung

Atemstörungen: zentrale und periphere A. v.a. mit Tagesmüdigkeit

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Gesundheit

Spezielle **ärztliche Überwachung** wichtiger Risiken

Dekubitusprophylaxe: Hautüberwachung/Pflege,
Hilfsmittelversorgung

Darm: Ernährung, Entleerungstechniken, Kontinenz

Mobilität: Erhalten und Förderung – **vor allem des Stehens** -
durch Physiotherapie, Hilfsmittelversorgung, Sport

Allergien: v.a. Latexallergie, Allergenkarenz

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Pflege

Spezielle **pflegerische Maßnahmen**
mit Vermittlung selbstständiger Ausführung (FIM)

Körperpflege: Regelmäßiges Training relevanter „Verrichtungen“ als Basis für Versorgung von Blase, Darm und Haut, Geruchsvermeidung

Harnblase: Entleerungstechniken der Harnblase, Umgang mit Medikamenten, Kontinenzsicherung, Hilfsmittelbenutzung,

Harnblase: Entleerungstechniken der Harnblase, Umgang mit Medikamenten, Kontinenzsicherung, Hilfsmittelbenutzung,

Darm: Entleerungstechniken des Darmes, sinnvolle Ernährung, Umgang mit Medikamenten, Kontinenzsicherung, Hilfsmittelbenutzung, Geruchsvermeidung

Haut: Vermeiden und Früherkennen von Druckstellen, Hilfsmittelnutzung

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Wohnung

Ermöglichung **unterschiedlicher Wohnformen**, abhängig von dem Stand der Selbstständigkeit

durch Angebot von

- Wohnen in **Kleingruppen**
- **betreutem Wohnen** und dessen rehabilitative Begleitung
- Ermöglichung eines **Wechsels von Wohnformen** durch gezieltes Selbstständigkeitstraining (ggf. mit ergotherapeutischer Unterstützung) und Probewohnen

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Verlassen des Heimes

Ein (nicht selten) gewünschter **Übergang in eine offene Wohnform** bedeutet eine höhere gesundheitliche Risikoebene (2 von 4 Todesfällen, 3 Unterschenkelamputationen)

ist (nur) möglich und zu unterstützen

- wenn zumindest die Selbsteinschätzung der „Alltagsbewältigung“ der Realität entspricht
- wenn Selbstständigkeit erwiesen ist
- Die Möglichkeit einer **Rückkehr in den Heimbereich** ist bei unverhoffter Krankheitsverschlechterung soll offen gehalten werden

Lebenszufriedenheit und Spina bifida Therapien

Ermöglichen, Erhalten und Verbesserung der **Mobilität** durch Physiotherapie (Schwerpunkte: Mobilisierung, Stehen (!), Sport, Hilfsmittelversorgung)

Psychosoziale Assistenz: zur Alltagsbewältigung, in medizinischen und psychischen Krisensituationen, Animation bei Antriebsstörungen

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Beschäftigung

Ermöglichung einer sinnvollen Beschäftigung

Tagesfördereinrichtung für alle Altersstufen

Werkstatt für behinderte Menschen: differenziertes, den individuelle Stärken angepasstes Beschäftigungsangebot.

Freizeitgestaltung: Geselligkeit, Sport (einschl. Animation, Transport usw.

Lebenszufriedenheit und Spina bifida

Notfälle

Notaufnahmestelle

- für verlassene/unerwünschte Neugeborene und Kleinkinder
- (Not-)Aufnahme für ältere Spina bifida-Patienten aller Altersstufen bei akuter Krankheitsverschlechterung

Ermöglichung von Kurzzeitpflege

- bei vorübergehend nicht zur Verfügung stehender häuslicher Pflege
- als Form der Nachsorge nach operativen Eingriffen u.ä.

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

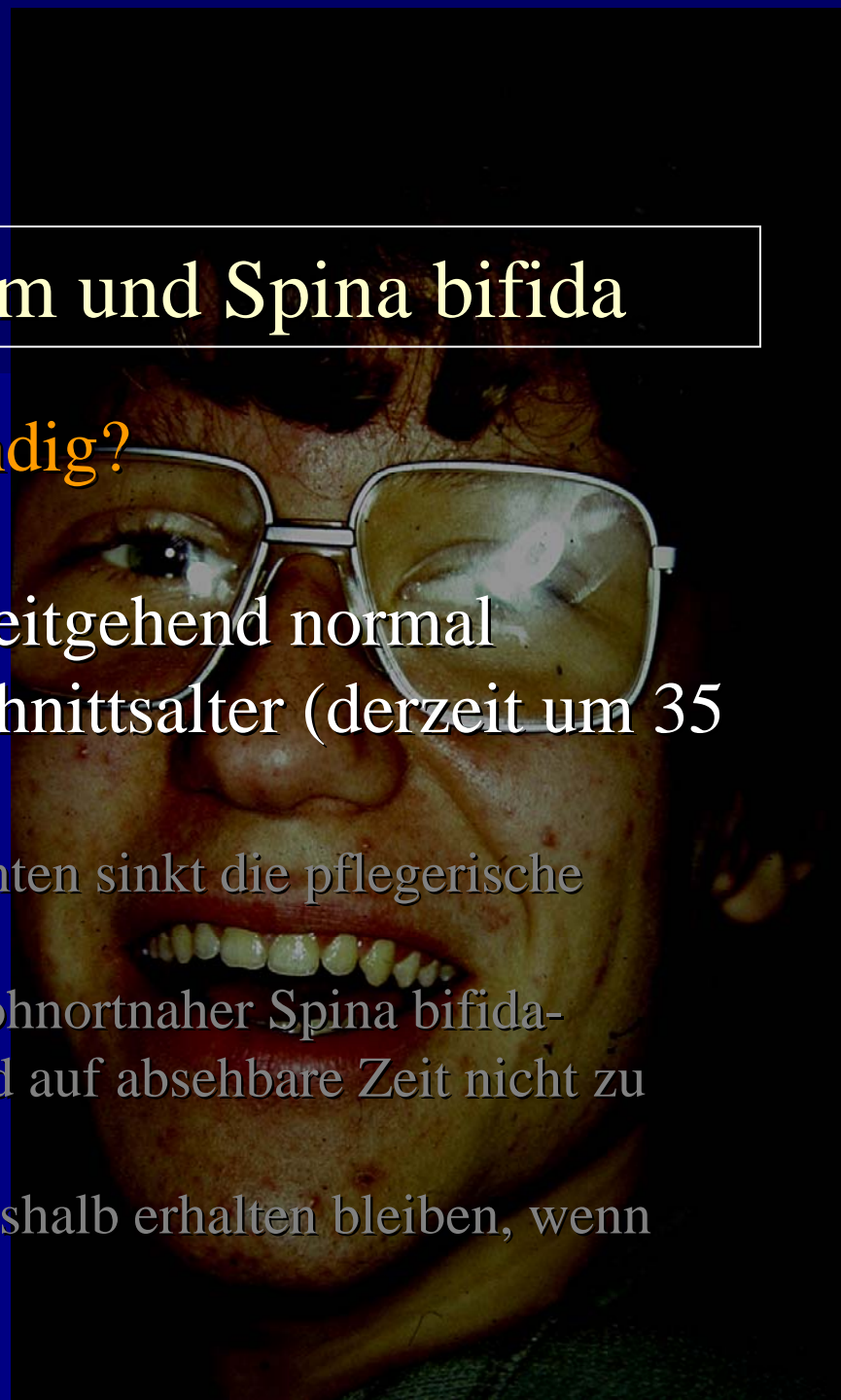
Warum sind Heime notwendig?

Die Lebenserwartung ist weitgehend normal
Deshalb steigt das Durchschnittsalter (derzeit um 35
Jahre) an.

Mit zunehmendem Alter der Patienten sinkt die pflegerische
häusliche Verfügbarkeit

Eine wesentliche Verbesserung wohnortnaher Spina bifida-
gerechter Pflegemöglichkeiten sind auf absehbare Zeit nicht zu
erwarten

Das Angebot von Heimen muss deshalb erhalten bleiben, wenn
nicht erweitert werden.



Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Warum sind Heime notwendig?

Die Lebenserwartung ist weitgehend normal
Deshalb steigt das Durchschnittsalter (derzeit etwa 35 Jahre)
ständig an.

Mit zunehmendem Alter der Patienten sinkt die
pflegerische häusliche Verfügbarkeit

Eine wesentliche Verbesserung wohnortnaher Spina bifida-
gerechter Pflegemöglichkeiten sind auf absehbare Zeit nicht zu
erwarten

Das Angebot von Heimen muss deshalb erhalten bleiben, wenn
nicht erweitert werden.



Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Warum sind Heime notwendig?

Die Lebenserwartung ist weitgehend normal
Deshalb steigt das Durchschnittsalter (derzeit um 35 Jahre) an.
Mit zunehmendem Alter der Patienten sinkt die pflegerische
häusliche Verfügbarkeit

Eine wesentliche Verbesserung wohnortnaher Spina
bifida-gerechter Pflegemöglichkeiten sind auf
absehbare Zeit nicht zu erwarten.

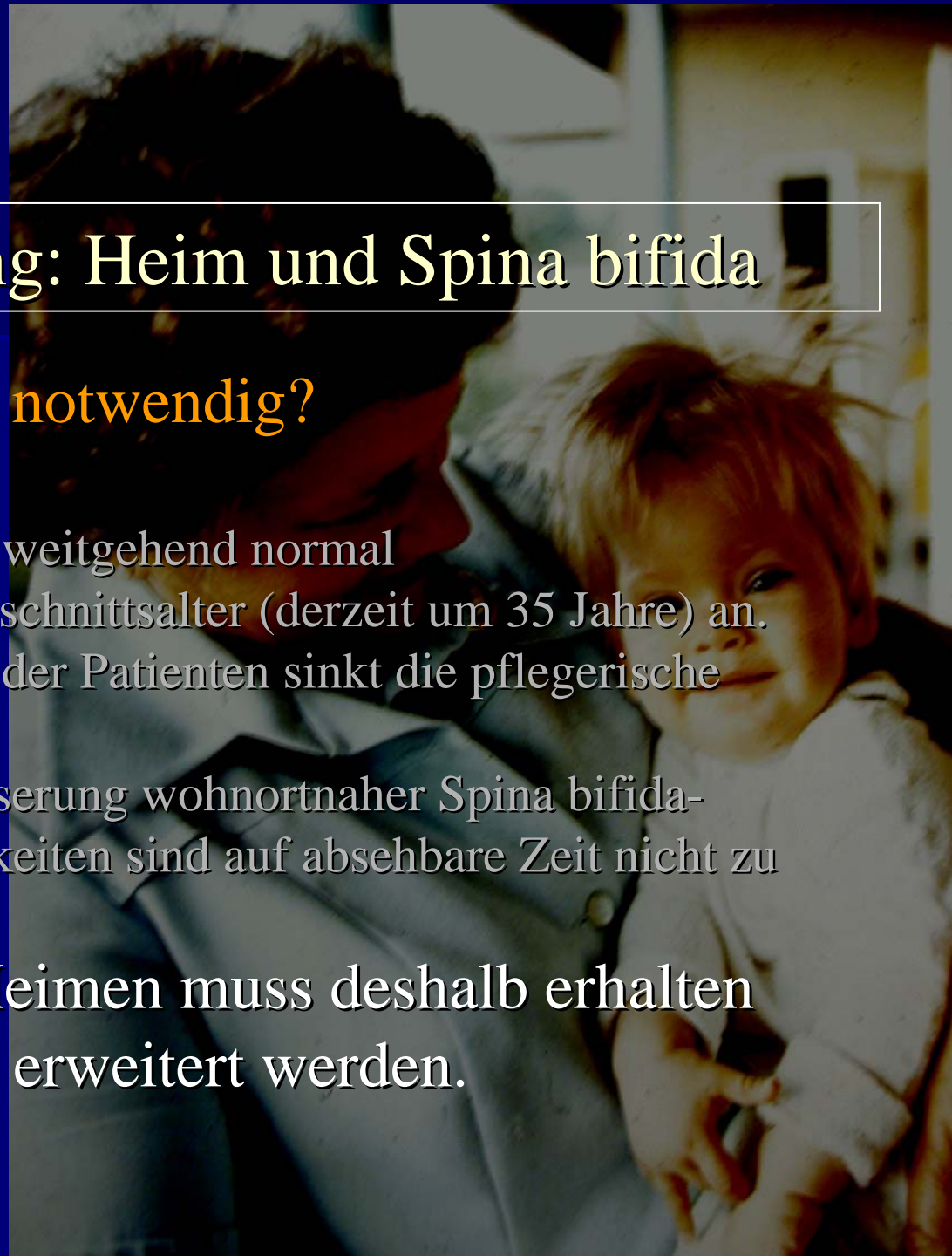
Das Angebot von Heimen muss deshalb erhalten bleiben, wenn
nicht erweitert werden.

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Warum sind Heime notwendig?

Die Lebenserwartung ist weitgehend normal
Deshalb steigt das Durchschnittsalter (derzeit um 35 Jahre) an.
Mit zunehmendem Alter der Patienten sinkt die pflegerische
häusliche Verfügbarkeit
Eine wesentliche Verbesserung wohnortnaher Spina bifida-
gerechter Pflegemöglichkeiten sind auf absehbare Zeit nicht zu
erwarten

Das Angebot von Heimen muss deshalb erhalten
bleiben, wenn nicht erweitert werden.



Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Medizinische und pflegerische Versorgung

Zeitlebens bestehen dynamische Krankheitsmerkmale, weshalb eine spezielle ärztliche und pflegerische Überwachung auf Dauer „not-wendig“ ist...

... um Krankheitsverschlechterungen, höhere Pflegestufen und Verlust von Lebenszufriedenheit zu vermeiden.

Geriatrische Aspekte werden zunehmend zu berücksichtigen sein

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Medizinische und pflegerische Versorgung

Zeitlebens bestehen dynamische Krankheitsmerkmale, weshalb eine spezielle ärztliche und pflegerische Überwachung auf Dauer „not-wendig“ ist...

... um Krankheitsverschlechterungen, höhere Pflegestufen und Verlust von Lebenszufriedenheit zu vermeiden.

Geriatrische Aspekte werden zunehmend zu berücksichtigen sein

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Medizinische und pflegerische Versorgung

Zeitlebens bestehen dynamische Krankheitsmerkmale, weshalb eine spezielle ärztliche und pflegerische Überwachung auf Dauer „not-wendig“ ist...

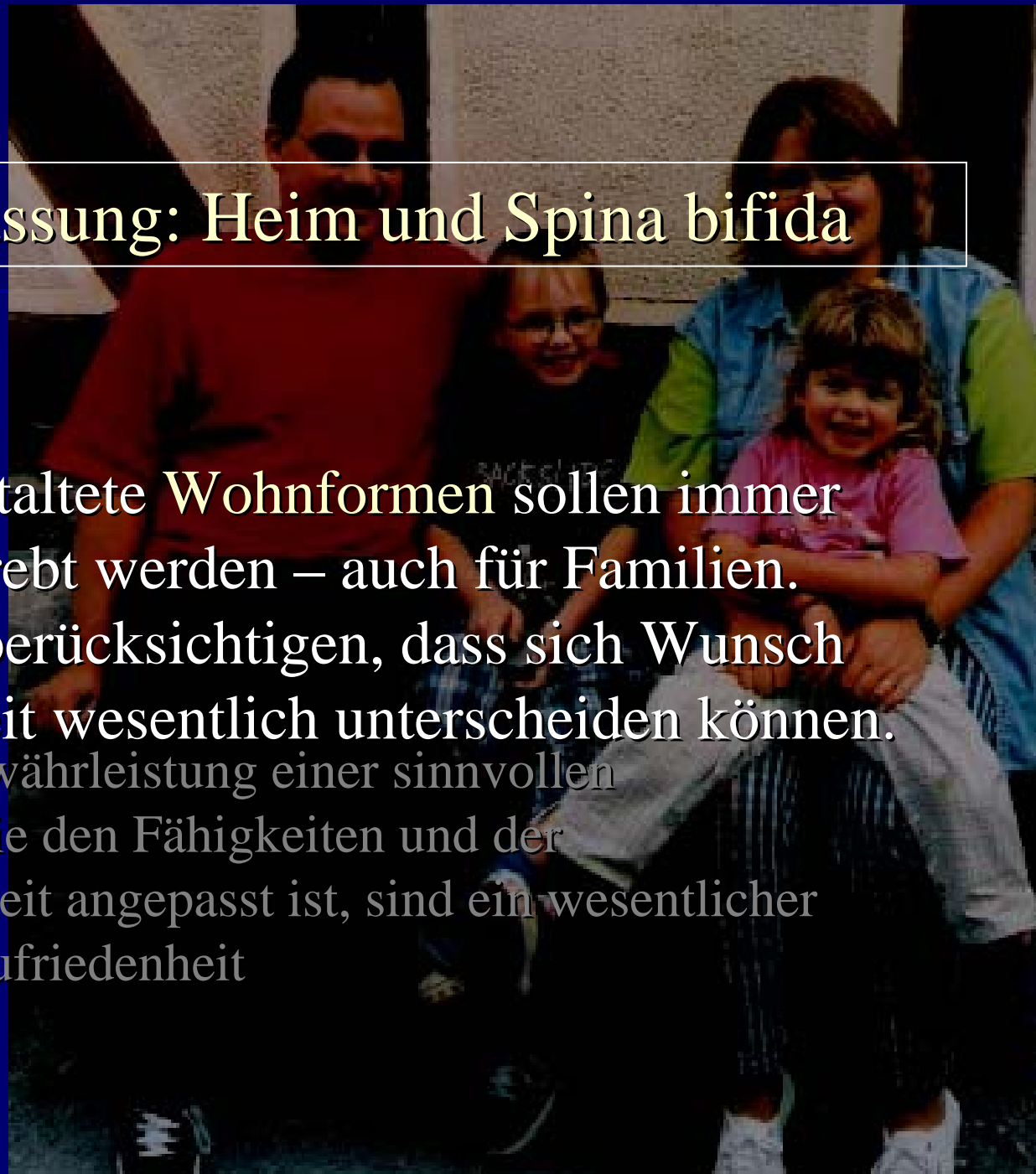
... um Krankheitsverschlechterungen, höhere Pflegestufen und Verlust von Lebenszufriedenheit zu vermeiden.

Geriatrische Aspekte werden zunehmend zu berücksichtigen sein.

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensraum

Individuell gestaltete Wohnformen sollen immer werden angestrebt werden – auch für Familien. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass sich Wunsch und Möglichkeit wesentlich unterscheiden können. Angebot und Gewährleistung einer sinnvollen Beschäftigung, die den Fähigkeiten und der Belastungsfähigkeit angepasst ist, sind ein wesentlicher Teil der Lebenszufriedenheit



Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensraum

Individuell gestaltete Wohnformen sollen immer werden angestrebt werden. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass sich **Angebot und Gewährleistung einer sinnvollen Beschäftigung**, die den Fähigkeiten und der Belastungsfähigkeit angepasst ist, in Form eines an den Bedarf angepassten, differenzierten Angebotes, wozu auch eine angemessene Entlohnung gehört.



Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensraum

Hierzu gehört auch eine Gestaltung der Freizeit und die Animation hierzu



Eine so dimensionierte Beachtung der **Elemente** der **Lebensqualität** kennzeichnet bereits viele Einrichtungen und könnte damit vielleicht manche häusliche Betreuungsmöglichkeit übertreffen

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensraum

Hierzu gehört auch eine Gestaltung der Freizeit und die Animation hierzu.



Eine so dimensionierte Beachtung der **Elemente** der **Lebenszufriedenheit** kennzeichnet bereits viele Einrichtungen und könnte damit vielleicht manche häusliche Betreuungsmöglichkeit übertreffen und auch die Eltern schonen

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensplanung

So?

1. Crash abwarten?
2. Warten auf die nächste Pflegereform?
3. Hoffen und bangen?
4.?

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensplanung

Oder so?

- Rechtzeitiges Erlernen der Selbstständigkeit (8 Jahre?)
 - Gewöhnung an außerhäusliche Aufenthalte (Wochenenden, Freizeiten, Probewohnen)
3. Kennenlernen von Einrichtungen
- zum Abbau von Vorurteilen und Ängsten
 - zur Verbesserung von Einrichtungen.
 -

Zusammenfassung: Heim und Spina bifida

Lebensplanung

Oder so?

- Rechtzeitiges Erlernen der Selbstständigkeit (8 Jahre?)
 - Gewöhnung an außerhäusliche Aufenthalte (Wochenenden, Freizeiten, Probewohnen)
3. Kennenlernen von Einrichtungen
- zum Abbau von Vorurteilen und Ängsten
 - zur Verbesserung von Einrichtungen.
 -

Damit selbstbestimmtes Leben keine Leerformel bleibt



„Heim“ und Lebensqualität

Vieles ist verwirklicht!

Vieles geplant!

Vieles Vision!

Vieles zu tun!

Vieles zu erreichen!



An aerial photograph of a village with a prominent church tower. The church has a white facade and a dark, conical roof. The surrounding area is a mix of green fields and buildings with red-tiled roofs. The text is overlaid in the center of the image.

Auf Wiedersehen
im Bonifatiushaus
im November 2008