Abschlussbericht zum Projekt

Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?

Ergebnisse einer quantitativen Befragung der ASBH Selbsthilfe gGmbH mit 404 Teilnehmerinnen und Teilnehmern 2015
In Zusammenarbeit mit der Universität Osnabrück

Gefördert durch: Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Abschlussbericht zum Projekt
Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?

Projektzeitraum: 01.01.2015 – 31.12.2016
Gefördert durch: Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Herausgeber:
ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund
Tel: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50
Mail: asbh@asbh.de

Geschäftsführerin: Ilona Schlegel

Sitz der Gesellschaft: Dortmund

Amtsgericht Dortmund HRB 26271

Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
www.asbh.de

Projektpartner:
Universität Osnabrück
Abteilung New Public Health
Institut für Gesundheitsforschung und Bildung
Fachbereich 8 – Humanwissenschaften
Projektleitung: Prof. Dr. Birgit Babitsch, MPH
Projektmitarbeiter: Daniel Rosenfeldt, Sina Oppenborn, Lennard Sadrowski

Vorwort

An dem vorliegenden Abschlussbericht haben 404 Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus den wesentlichen Anteil. Sie haben 2015 an der 44 Fragen umfassenden Befragung der ASBH teilgenommen. Deshalb beginnen wir den Bericht mit unserem herzlichen **Dank**.

Durch die große Teilnehmerzahl und die umfassende Befragung liegen uns repräsentative Ergebnisse aus Perspektive derjenigen Menschen vor, die als Patientinnen und Patienten mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus medizinisch versorgt werden sollen bzw. wollen oder müssen. Die Befragung enthält mit mehr als 17.000 Antworten weit mehr Aussagen als hier zusammengefasst werden können. Die Befragungsergebnisse können daher über das Projektende hinaus genutzt werden, um die Betroffenensicht in Fragestellungen der ASBH, der gesundheitlichen oder sozialen Versorgungsstruktur einzubeziehen. Denn auch soziale Aspekte von Hobbies, Wohnen und Beruf wurden abgefragt. Die Befragung gibt uns über das Projektziel hinweg Aufschlüsse, welche Themen die Selbsthilfe aus Erwachsenensicht vertreten soll.

Wie soll eine medizinische Versorgung aus Sicht von Patientinnen und Patienten mit Spina bifida und Hydrocephalus aussehen? Die Antwort auf diese Frage beantworten verschiedene Menschen zu verschiedenen Zeitpunkten und in verschiedenen gesundheitlichen Situationen von Beschwerdefreiheit bis zur akuten Erkrankung sicher verschieden, aber die hier veröffentlichten Ergebnisse sind ebenso überraschend wie aussagekräftig. Die Bedeutung der Allgemeinmedizin ist ein eindeutiges Resultat, ebenso die insgesamt gute Zufriedenheit mit der Versorgungssituation und der Lebenssituation. Dies ist eine positive Botschaft gerade in dem Jahr, in dem die ASBH ihr 50jähriges Vereinsjubiläum feiern durfte. Denn 1966 bei der Vereinsgründung standen verzweifelte Eltern dafür ein, die Therapie zu verbessern, um das Überleben ihrer Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus zu ermöglichen. An Fragen der Erwachsenenversorgung konnte damals noch niemand denken, denn die Kinder verstarben fast immer jung. Insofern ist es ein durchaus passendes Jubiläumsgeschenk, wenn die Befragung einen Versorgungsstandard attestiert, der für eine Mehrheit gut bis befriedigend ist. Und dass die ASBH mit 404 Erwachsenen einen Beitrag leisten kann, um den Bedarf der Patientinnen und Patienten mit dem hier skizzierten Versorgungskonzept einzubringen.

Wir wünschen eine spannende Lektüre und freuen uns jederzeit über Meinungen, Erfahrungen, Rückmeldungen.

Dortmund, im Dezember 2016

Anne Göring
Vorsitzende

Ilona Schlegel
Geschäftsführerin

Inhalt

1. Ausgangssituation, Projektziel und Methode ..... Seite 05

2. Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
der Befragung Gesundheitliche Situation ..... Seite 06

3. Gesamtergebnis ..... Seite 09

4. Auswertungen nach Zielgruppen und Aspekten
4.1. Lebenszufriedenheit ..... Seite 12
4.2. Beschäftigungssituation ..... Seite 14
4.3. Gender- und soziale Aspekte ..... Seite 15

5. Konzept einer medizinischen Versorgungsstruktur
für Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus
aus Sicht der Patientinnen und Patienten ..... Seite 16
5.1. Anlagen ..... Seite 19

© RainerSturm / pixelio.de

Abschlussbericht zum Projekt

Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?

Projektzeitraum: 01.01.2015 – 31.12.2016
Gefördert durch: Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

1. Ausgangssituation, Projektziel und Methode

Durch Rückmeldungen von Mitgliedern, Selbsthilfegruppen und Diskussionen im wissenschaftlichen Beirat der ASBH wurde die medizinische Versorgung Erwachsener mit Spina bifida und Hydrocephalus als ungelöstes Problem an die Selbsthilfe herangetragen. Mit 18 Jahren endet die interdisziplinäre Versorgung in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Nur in Mainz, Berlin und Erlangen war die Weiterbehandlung ab 18 Jahre (teilweise nur unter bestimmen Voraussetzungen) möglich. 2014 änderte sich die Versorgungssituation durch den neuen §119 c im SBG V, der die gesetzliche Grundlage für die Zulassung und die Finanzierung „Medizinischer Behandlungszentren Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen" (MZEB) bildet. Es war zu erwarten, dass diese Versorgungsstruktur auch für Spina bifida und Hydrocephalus eine wichtige Lücke in der medizinischen Versorgung schließt, da die Behinderungen sich multimorbid (körperlich, geistig und psychisch) auswirken und somit sowohl schwere Mehrfachbehinderungen als auch geistige Behinderungen einschließen können. Der Projektzeitraum wurde daher gewählt, um in der Phase der Bildung einer neuen Versorgungsstruktur für erwachsene Menschen mit (geistiger oder komplexer) Behinderung den Bedarf aus Sicht der Patientinnen und Patienten mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus abzufragen.

Aufbauend auf die Befragung der Universität Osnabrück zur Versorgungsforschung bei Spina bifida, die 2014 durchgeführt wurde, wurde der Fragebogen der Universität Osnabrück[1] genutzt und um weitere Fragen im Rahmen der Kooperation erweitert. Aufgrund der guten Response von 404 Rücksendungen bis 31.12.2015 und der quantitativ wie qualitativ hohen Aussagekraft wurde das Projekt 2016 verlängert, um eine vertiefte Auswertung unter verschiedenen Zielgruppen und Aspekten durchzuführen.

Versorgungsrelevante Kernaussagen werden in diesem Bericht zusammengefasst und wurden mit statistischem Support der Universität Osnabrück erarbeitet.

Methode: Quantitative Befragung

- Anzahl der Fragen: 44
- Zeitraum der Befragung: August bis Dezember 2015
- Der Fragebogen wurde an alle ASBH Mitglieder per Briefpost ab 16 Jahre versendet.
  Als PDF-Download und online wurde er auf der ASBH-Homepage veröffentlicht,
  und die Teilnahme war nicht an die ASBH-Mitgliedschaft gebunden.
  Die Online-Fassung wurde über Newsletter und Facebook öffentlich gemacht.
- Anzahl der in der Auswertung einbezogenen Fragebögen: 362 von 404,da bei sieben Personen keine Angabe zum Alter bzw. 28 Personen jünger als 18 Jahre waren sowie bei sieben Personen keine Angaben zur Behinderung vorlagen.

1 Projektleitung Prof. Dr. Birgit Babitsch, MPH
Abteilung New Public Health
Institut für Gesundheitsforschung und Bildung Fachbereich 8 - Humanwissenschaften Universität Osnabrück

2. Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung

Insgesamt nahmen 404 Erwachsene mit Spina bifida an der quantitativen Befragung teil. In der Auswertung konnten jedoch nur Daten von 362 Personen berücksichtigt werden, da 28 Personen zum Befragungszeitpunkt noch keine 18 Jahre alt waren bzw. 14 Personen keine Angabe zum Alter oder zur Behinderung machten. Die Stichprobe setzt sich aus 184 Männern (50,8 %) und 177 Frauen (48,9 %) im Alter von 18 bis 78 Jahren zusammen. 42 % der Teilnehmenden waren zwischen 26 und 39 Jahre und etwas mehr als ein Viertel über 40 Jahre alt. Der Anteil der 18- bis 25-Jährigen lag bei 31,2 %. Die Schulabschlüsse sind nahezu gleich verteilt; der niedrigste prozentuale Anteil mit 23,2 % findet sich für keinen Schulabschluss und der höchste Anteil mit 27,6 % für die Mittlere Reife.

Tabelle 1: Aspekte der sozialen Lage der Studienteilnehmerinnen und –teilnehmer

	Antwortkategorien	N	%
Geschlecht	Männer	188	50,9
	Frauen	180	48,8
	Fehlende Angaben	1	0,3
Alter	18 bis 25 Jahre	114	30,9
	26 bis 39 Jahre	156	42,3
	40 Jahre und älter	99	26,8
Schulabschluss	Kein Schulabschluss	84	22,8
	Hauptschulabschluss	88	23,8
	Mittlere Reife (Realschule)	104	28,2
	Abitur/Fachhochschulreife	86	23,3
	Fehlende Werte	7	1,9
Erwerbstätigkeit	Ja	236	64,0
	Nein	128	34,7
	Fehlende Angaben	5	1,4
Wohnsituation	Eigene Wohnung	126	34,1
	Keine eigene Wohnung	204	55,3
	Fehlende Angaben	39	10,6
Mobilität	Fußgänger/-in	105	28,5
	Fußgänger/-in und Rollstuhlfahrer/-in	68	18,4
	Rollstuhlfahrer/-in	183	49,6
	Fehlende Angaben	13	3,5

64,4 % der Befragungsteilnehmerinnen und -teilnehmer gaben an, erwerbstätig zu sein. Ein Drittel der teilnehmenden Erwachsenen mit Spina Bifida lebte zum Befragungszeitpunkt in einer eigenen Wohnung. Die anderen Wohnformen umfassten sowohl das Wohnen bei den Eltern mit dem höchsten Anteil von 40,3 % als auch das Wohnen in betreuten Wohneinrichtungen (5,8 %) und stationären Einrichtungen (3,6 %). Hinsichtlich des Wohnens zeigen sich keine signifikanten Unterschiede nach Art der Beeinträchtigung. Die Hälfte der Studienteilnehmenden ist auf den Rollstuhl zur Fortbewegung angewiesen und 28,2 % haben sich selbst als Fußgängerin bzw. Fußgänger eingeordnet.

Aussagen zur Zielgruppe heranwachsender Patientinnen und Patienten von 16 – 18 Jahren können nicht getroffen werden, da in dieser Altersgruppe nur 17 Fragebögen eingingen. Da der Übergang von der Jugend zum Erwachsenenalter auch medizinisch eine sensible Phase ist, konnten auch Personen unter 18 Jahre teilnehmen. Der Rücklauf war hier allerdings zu gering, um eine Differenzierung im Bedarf Jugendlicher vor der Transition vorzunehmen.

Gesundheitliche Situation

248 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (67,2 %) haben eine Spina bifida aperta, 26 Teilnehmer/innen (7,0 %) eine Spina bifida occulta und 108 Befragte (40,1 %) haben ein Tethered-Cord-Syndrom. Die zwei häufigsten Formen des Hydrocephalus, die bei den Befragten vorlagen, waren die Arnold-Chiari Malformation (34,1 %) und der Normaldruckhydrocephalus (19,8 %).

Spina bifida bzw. Hydrocephalus gehen mit unterschiedlichen Beschwerden einher. Besonders häufig liegt bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern eine Blasenstörung (75,9 %), eine Gehbehinderung (75,3 %), eine Lähmung (67,5 %) oder eine Mastdarmstörung (64,2 %) vor. 8,7 % der befragten Erwachsenen haben Osteoporose und bei 31,7 % lag oder liegt ein Dekubitus vor. Differenziert man die Beschwerden nach Art der Behinderung (Spina bifida und Hydrocephalus, ausschließlich Spina bifida, ausschließlich Hydrocephalus), so zeigen sich erwartungsgemäß signifikante Unterschiede.

Mehr als ein Viertel der Betroffenen (n = 94, 25,5 %) gab an, chronische Schmerzen zu haben. Ein Drittel der Befragten haben keine Pflegestufe; fast die Hälfte gaben die Pflegestufe 2 und 3 an. Hinsichtlich der Pflegestufe zeigen sich signifikante Unterschiede, so hatten diejenigen, die sich als Fußgänger/-in einstuften deutlich häufiger keine Pflegestufe als diejenigen, die sich als Rollstuhlfahrer/in einordneten (76,9 % vs. 8,2 %); genau umgekehrt ist das Verhältnis bei Pflegestufe 3 (1,6 % vs. 85,7 %). In der Tendenz haben Teilnehmende mit einer Spina bifida und einem Hydrocephalus häufiger eine Pflegestufe, gefolgt von Teilnehmenden mit ausschließlich einer Spina bifida und Teilnehmenden mit ausschließlich einem Hydrocephalus. Die Unterschiede sind signifikant. Menschen mit Spina bifida unterziehen sich im Laufe ihres Lebens verschiedensten Operationen. 253 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (68,6 %) gaben an, dass bei ihnen eine Operation zum Verschluss der Zele durchgeführt wurde. Eine Shuntoperation aufgrund des Hydrocephalus wurde bei 296 Teilnehmerinnen und Teilnehmern (80,2 %) vorgenommen. Mehr als die Hälfte der Erwachsenen mit Spina bifida wurden in den letzten zwei Jahren nicht im Krankenhaus behandelt; ein Anteil von 14,1 % wurde jedoch zwei Mal und häufiger stationär versorgt. Die Spannweite reicht dabei von 0 bis 8 Aufenthalten.

Drei Viertel der Teilnehmenden (n = 275, 74,5 %) haben eine Blaseninkontinenz und 224 Personen (60,7 %) eine Mastdarminkontinenz. Durch die Inkontinenz fühlten sich die Erwachsenen mit Spina bifida in ihrem Leben eingeschränkt (n = 126, 34,1 %) bzw. teilweise eingeschränkt (n = 140, 37,9 %). 145 Befragte (39,3 %) gaben an, das Inkontinenzmanagement eigenständig durchführen zu können; bei 79 Personen (21,4 %) war dies teilweise der Fall.

Tabelle 2: Aspekte der gesundheitlichen Lage der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer

	Antwortkategorien	N	%
Form der Spina bifida (Mehrfachnennung)	Spina bifida aperta	248	67,2
	Spina bifida occulta	26	7,0
	Tethered Cord	108	29,3
Hydrocephalus (Mehrfachnennung)	Nach Blutung	23	6,2
	Nach Infektion	15	4,1
	Arnold-Chiari	126	34,1
	Dandy Walker	4	1,1
	Normaldruckhydrocephalus	73	19,8
	Nach Tumor	1	0,3
	Unbekannt	59	16,0
Beschwerden und Krankheiten (Mehrfachnennung)	Blasenstörung	280	75,9
	Gehbehinderung	278	75,3
	Lähmung	249	67,5
	Mastdarmstörung	237	64,2
	Skoliose	197	53,4
	Dekubitus	117	31,7
	Lymphödeme	59	16,0
	Osteoporose	32	8,7
Chronische Schmerzen	Chronische Schmerzen vorhanden	94	25,5
	Fehlende Werte		
Pflegestufe	Pflegestufe 0	7	1,9
	Pflegestufe 1	64	17,3
	Pflegestufe 2	110	29,8
	Pflegestufe 3	63	17,3
	Keine Pflegestufe	121	32,8
	Fehlende Werte	3	0,8

3. Gesamtergebnis

Die Befragungsergebnisse bzgl. der IST-Situation in der medizinischen Versorgung, Zufriedenheit und Lebenssituation sind deckungsgleich mit den Ergebnissen aus der Befragung der Universität Osnabrück 2014 mit 445 Fragebögen zwischen 18 und 78 Jahren (257 Frauen und 179 Männer). Bei beiden Umfragen gibt es bzgl. Geschlecht und Alter eine gute Verteilung, so dass diesbezüglich ein repräsentativer Querschnitt vorliegt. Allerdings deuten die Daten zum Schulabschluss auf ein Ungleichgewicht der Teilnehmenden zugunsten hoher Bildungsabschlüsse hin. Spina bifida und Hydrocephalus haben in den individuellen Auswirkungen eine große Bandbreite vom sportlichen Akademiker oder Paralympic-Teilnehmer bis zu Menschen mit lebenslang hohem Pflege- und Betreuungsbedarf. Diese Vielfalt spiegelt die Befragung wieder, was uns für die Aussagekraft wichtig war. Zu berücksichtigen ist aber bei allen Gesamtaussagen, dass sie den Querschnitt wiedergeben, während der Versorgungsbedarf bei Untergruppen (z. B. mit kognitiven Einschränkungen, Sekundärerkrankungen oder psychischer Symptomatik) deutlich abweichen kann.
Die Zufriedenheit mit der Versorgungssituation deckt sich ferner mit dem Ergebnis einer Befragung des Bundesverbandes Kleinwüchsige und ihre Familien e. V. (BKMF)[2]. Hier gaben 2015 mehr als 80% der 2015 Befragten an, dass sie sich gut versorgt fühlen.

Die Auswertung ergab ein von der Ausgangslage abweichendes Bild: die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung ist insgesamt gut bis befriedigend. Das „Schwarze Loch der Erwachsenenversorgung" ist somit nicht die Realität einer Mehrheit, wenngleich jüngere Menschen zufriedener mit ihrer Versorgungssituation sind als Menschen ab 40 Jahre[3]. Aus den Antworten zur SOLL-Situation ergibt sich ebenfalls ein differenziertes Bild: neben spezialisierten Zentren kommt den niedergelassenen Ärzten in Wohnortnähe eine mindestens ebenso große Bedeutung zu. Das Ergebnis der Patientensicht zu einer optimierten medizinischen Versorgung ist zum Abschluss des Berichts als „Konzept einer medizinischen Versorgungsstruktur für Erwachsene mit Spina bifida und oder Hydrocephalus aus Sicht der Patientinnen und Patienten" zusammengefasst.

2 Umfrage zur gesundheitlichen Situation erwachsener kleinwüchsiger Menschen im Mai 2015 im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekts „Versorgungssituation erwachsener kleinwüchsiger Menschen"

3 Dieser Effekt ist möglicherweise auch für die Gesamtbevölkerung zutreffend. Mit steigendem Alter nimmt die Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsleistungen zu und damit steigt auch das Potenzial für Unzufriedenheit. Eine Vergleichsstudie zur Gesamtbevölkerung in der Bundesrepublik wäre aussagekräftig, lag aber nach unseren Recherchen nicht vor.

Tabelle 3: Beurteilung der aktuellen Versorgungssituation

	Trifft zu; Trifft eher zu		Trifft weniger zu; Trifft nicht zu		Fehlende Angaben
	N	%	n	%	N
Ich bin mit meiner aktuellen Versorgungssituation zufrieden.	246	66,7	115	31,2	8
Es fällt mir leicht, meine Termine eigenständig zu planen.	217	58,8	147	39,8	5
Bei gesundheitlichen Problemen weiß ich, an wen ich mich wenden muss.	293	79,4	65	17,6	11
Die Arztpraxen, zu denen ich gehe, sind barrierefrei gestaltet und gut erreichbar.	264	71,5	96	26,0	9
Ich habe das Gefühl, dass meinen Ärzten/-innen und Therapeuten/-innen das Wissen über das Krankheitsbild Spina bifida fehlt.	174	47,2	189	51,2	6
Es ist einfach für mich, meinen Arzt/meine Ärztin zu wechseln, wenn ich unzufrieden bin.	115	31,2	243	65,9	11
Ich muss weite Fahrten auf mich nehmen, um kompetente Ansprechpartner/-innen zu finden.	252	68,2	106	28,7	11
Weite Wege für eine gute Versorgung machen mir nichts aus.	152	41,2	209	56,6	8

Hinsichtlich der Beurteilung spezifischer Versorgungsaspekte unterscheiden sich die Teilnehmergruppen insbesondere nach Alter, Schulabschluss und Mobilität. Insbesondere bezüglich der Fähigkeit, Termine eigenständig zu planen, hinsichtlich der Einschätzung des Wissens der Ärzte sowie hinsichtlich der Zufriedenheit mit der Versorgungssituation zeigten sich mehrere statistisch **signifikante Unterschiede, die in der nachfolgenden Tabelle** dargestellt sind:

Tabelle 4: Relative Häufigkeit der Zustimmung (Kategorien „trifft zu" und „trifft eher zu") zu ausgewählten Aspekten der aktuellen Versorgungssituation in verschiedenen Subgruppen (Angaben in %)

	Gruppen	Ich bin mit meiner aktuellen Versorgungssituation zufrieden.	Es fällt mir leicht, meine Termine eigenständig zu planen.	[....] Wissen über das Krankheitsbild Spina bifida fehlt.
Geschlecht	Männer	52,2	**45,6**	48,9
	Frauen	47,8	**54,4**	51,1
	p*	n. s.	.009	n. s.
Alter	18 bis 39 Jahre	72,4	**62,2**	**64,9**
	40 Jahre und älter	27,6	**37,8**	**35,1**
	p*	n. s.	.000	.001
Mobilität	Fußgänger/-in	29,5	**38,1**	29,6
	Fußgänger/-in und Rollstuhlfahrer/-in	19,0	**21,0**	22,5
	Rollstuhlfahrer/-in	51,5	**41,0**	47,9
	p*	n. s.	.000	n. s.
Schulabschluss	Kein Schulabschluss; Hauptschulabschluss	44,8	**27,9**	50,6
	Mittlere Reife (Realschule); Abitur/ Fachhochschulreife	55,2	**72,1**	49,4
	p*	n. s.	.000	n. s.

*p-Werte stammen aus Chi²-Tests; statistisch signifikante Gruppenunterschiede sind fett gedruckt; n. s. = nicht signifikant

In Schulnoten und differenziert nach vorliegenden Behinderungen ergab die Befragung bzgl. der Lebenszufriedenheit folgendes Ergebnis:

Spina bifida: 2,50
Hydrocephalus: 2,47
Spina bifida und Hydrocephalus: 2,55

Hierbei sind die jüngeren Teilnehmerinnen und Teilnehmer zufriedener mit der aktuellen Versorgungssituation; auch fällt es einem höheren Prozentsatz leichter Termine eigenständig zu planen. Bei letztgenanntem Aspekt ist der Unterschied zudem sehr stark nach Schulbildung different: 27,9 % der niedrigeren Bildungsgruppe im Vergleich zu 73,1 % der höheren Bildungsgruppe stimmen diesem Item eher zu.

4. Auswertungen nach Zielgruppen und Aspekten

4.1. Lebenszufriedenheit

Die Angaben zur Lebensqualität insgesamt sowie die Zufriedenheit in den Lebensbereichen Wohnen und Gesundheit sind gut bis befriedigend. Fasst man die Antwortkategorien „sehr gut", „gut" und „befriedigend" in der Kategorie „positiv" und die Antwortkategorien „ausreichend", „mangelhaft" und „ungenügend" in der Kategorie „negativ" zusammen, ergibt sich folgendes Bild:

Zufriedenheit mit ...	Positiv		Negativ		Fehlende Angaben
	n	%	N	%	N
Wohnen	321	87,0	40	10,8	8
Gesundheit	28,3	87,0	40	10,8	8
Leben insgesamt	302	81,8	60	16,3	7

In Schulnoten und differenziert nach vorliegenden Behinderungen ergab die Befragung bzgl. der Lebenszufriedenheit folgendes Ergebnis:

Spina bifida: 2,56
Hydrocephalus: 2,45
Spina bifida und Hydrocephalus: 2,52

Bezüglich der Zufriedenheit mit der aktuellen Lebenssituation gab die überwiegende Mehrheit der befragten Erwachsenen zum Befragungszeitpunkt an, sehr zufrieden oder zufrieden zu sein. Auch die Zufriedenheit mit der Gesundheit und mit dem Wohnen war in der Adressatengruppe hoch. Es finden sich keine signifikanten Unterschiede nach dem Beschwerdebild der Teilnehmenden. Dies überrascht insofern, als auch das Vorhandensein von zwei Behinderungen (Spina bifida und Hydrocephalus) nicht automatisch zu einem Verlust an Lebenszufriedenheit und Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Situation führt.

Auch bei Einbeziehung der Pflegestufen ergibt sich, dass die Lebenszufriedenheit nicht mit dem Pflegebedarf korreliert. Menschen mit einer höheren Pflegestufe sind mit ihrer Lebenssituation nicht generell unzufriedener.

Frage: Alles zusammen betrachtet: wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben?
1= sehr gut, 6 = ungenügend

Durchschnittliche Angaben in Schulnoten (in Klammern die Zahl der Befragten, die zu dieser Untergruppe gehört):

Spina bifida ohne Pflegestufe: 2,35 (31)
Spina bifida mit Pflegestufe 1: 2,5 (12)
Spina bifida mit Pflegestufe 2: 2,5 (10)
Spina bifida mit Pflegestufe 3: 2,25 (4)

Hydrocephalus ohne Pflegestufe: 2,5 (50)
Hydrocephalus mit Pflegestufe 0: 2,33 (3)
Hydrocephalus mit Pflegestufe 1: 2,58 (12)
Hydrocephalus mit Pflegestufe 2: 2,0 (11)
Hydrocephalus mit Pflegestufe 3: 2,15 (13)

Spina bifida und Hydrocephalus ohne Pflegestufe: 2,58 (48)
Spina bifida und Hydrocephalus mit Pflegestufe 0: 3,25 (4)
Spina bifida und Hydrocephalus mit Pflegestufe 1: 2,42 (52)
Spina bifida und Hydrocephalus mit Pflegestufe 2: 2,4 (98)
Spina bifida und Hydrocephalus mit Pflegestufe 3: 2,45 (49)

Auch Schulabschluss, eigenständiges Wohnen und Beschäftigung haben keinen signifikanten Unterschied auf die Lebenszufriedenheit.

Schulabschluss Abitur:

Schulabschluss mit Abitur: 2,3 (88)
Schulabschluss ohne Abitur: 2,47 (315)

Wohnsituation:

Spina bifida nicht bei den Eltern lebend: 2,54 (39)
Spina bifida bei den Eltern lebend: 2,10 (19)

Hydrocephalus nicht bei den Eltern lebend: 2,38 (56)
Hydrocephalus bei den Eltern lebend: 2,42 (33)

Spina bifida und Hydrocephalus nicht bei den Eltern lebend: 2,43 (128)
Spina bifida und Hydrocephalus bei den Eltern lebend: 2,49 (124)

Berufssituation:

Menschen mit Berufstätigkeit: 2,36 (242)
Menschen ohne Berufstätigkeit: 2,56 (156)

4.2. Beschäftigungssituation

Es gibt einen deutlichen Unterschied zwischen den Gruppen Spina bifida sowie Hydrocephalus/Spina bifida und Hydrocephalus. Die Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt in Vollzeit ist bei Spina bifida am höchsten. Die Arbeit in einer WfbM entsprechend am geringsten. Offenbar führt der Hydrocephalus für die Chancen auf dem ersten Arbeitsmarkt zu schlechteren Beschäftigungsperspektiven. Spina bifida hat klar definierbare Beeinträchtigungen, die meist körperlich in Mobilität und Pflege liegen. Der Hydrocephalus ist überwiegend mit Teilleistungsschwächen (Konzentration, höheren Bedarf an Pausen) assoziiert. Dies ist auf dem Arbeitsmarkt offensichtlich problematischer. Die Beschäftigungsquote bei Hydrocephalus ist in Vollzeit noch geringer als bei Spina bifida und Hydrocephalus. Dies macht deutlich, dass der Hydrocephalus bezogen auf die Berufsperspektiven das größere Handicap ist.

Spina bifida: beschäftigt auf dem ersten Arbeitsmarkt:
Vollzeit 29,3 %, Teilzeit 12,1 %

Hydrocephalus: beschäftigt auf dem ersten Arbeitsmarkt:
Vollzeit 11,2 %, Teilzeit 12,4 %

Spina bifida und Hydrocephalus: beschäftigt auf dem ersten Arbeitsmarkt:
Vollzeit 16,3 %, Teilzeit:11,9 %

Vergleicht man diese Ergebnisse mit der Befragung des Bundesverbandes Kleinwüchsige und ihre Familien e. V. (BKMF)[4] ergeben sich Abweichungen, die somit als behinderungsspezifisch für Spina bifida und Hydrocephalus angesehen werden können:

BKMF e. V.[5]:
Vollzeitbeschäftigung: 37%
Ausbildung/Studium: 19%
Arbeitssuchend: 12%
Selbständig: 11%
Umschulung/Weiterbildung: 4%
Teilzeitbeschäftigung: 9%
Rente: 6%
Andere: 6%

Bei der Befragung kleinwüchsiger Menschen sind 67% auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt (Vollzeit, Teilzeit oder selbständig). Bei Menschen mit Hydrocephalus oder Spina bifida und Hydrocephalus sind dies weniger als die Hälfte im Vergleich zu Menschen mit Kleinwuchs. Bei Spina bifida sind 41,1% auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. Dies sind immer noch weniger, aber die Diskrepanz ist geringer als bei Hydrocephalus. Da der Hydrocephalus oft mit kognitiven Einschränkungen (insbesondere bei Arnold Chiari) verbunden ist, ist dieser Effekt nachvollziehbar. Kognitive Einschränkungen finden auf dem ersten Arbeitsmarkt weniger Akzeptanz als körperliche Beeinträchtigungen.

4 Umfrage zur gesundheitlichen Situation erwachsener kleinwüchsiger Menschen im Mai 2015 im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekts „Versorgungssituation erwachsener kleinwüchsiger Menschen"

5 Die Umfrage des BKMF hat eine kleinere Gesamtzahl und einen Anteil von 25% unter 18 Jahre, so dass die Angaben zu Schule/Ausbildung entsprechend höher sind

4.3. Gender- und soziale Aspekte

Zusammenfassung

Die Teilnahme von Frauen und Männer an der Befragung war fast ausgeglichen (50,9 % Männer, 48,8 % Frauen, 0,3% ohne Angabe des Geschlechts). Somit waren die Voraussetzungen für eine Auswertung nach Genderaspekten gegeben und ideal. Allerdings ergab die Differenzierung nach Geschlecht kaum signifikante Unterschiede und überraschte in den nahezu ausgewogenen Antworten in nahezu allen Aspekten.

Das Geschlecht spielt sowohl in der medizinischen Versorgung (Ausnahme Gynäkologie/Andrologie, chronische Schmerzen, Lymphödeme) als auch in der Lebenszufriedenheit und Lebensführung somit eine untergeordnete Rolle.

Unterschiede, die für die medizinische Versorgung relevant sind, ergaben sich lediglich bezüglich Lymphödemen und chronischen Schmerzen: hier sind Frauen weitaus häufiger betroffen. In der Krebsvorsorge nehmen Männer nur zu 2% die Krebsvorsorge wahr, bei Frauen sind es 14%. Bei beiden Geschlechtern liegt der Anteil damit deutlich unter dem Bevölkerungsdurchschnitt von 50% der Frauen und 15% der Männer. Bei der Gesundheitsvorsorge ist somit noch Aufklärungsarbeit zu leisten und bei der medizinischen Versorgung Erwachsener sollte dies berücksichtigt werden. Unabhängig von behinderungsbedingten gesundheitlichen Risiken besteht auch das Risiko für Krebserkrankungen unabhängig von Spina bifida und Hydrocephalus. Bei der Vorsorge besteht deutliches Verbesserungspotenzial bei beiden Geschlechtern.

Haushaltsführung und Teilzeitbeschäftigung

Nur geringe Unterschiede zeigten sich bei der Haushaltsführung. Hier gaben 30% (122) der Männer an, von ihrer Familie unterstützt zu werden. Bei den Frauen waren es 26% (107).

In der Erwerbstätigkeit sind „klassische" Unterschiede zu erkennen. 6% (26) Frauen gehen einer Vollzeit-Beschäftigung und 8% (32) einer Teilzeit-Beschäftigung nach. Unter den Männern ist die Quote umgekehrt. 10% (40) sind Vollzeit beschäftigt und nur knapp 4% (15) sind Teilzeit beschäftigt.

Der signifikant größere Anteil an Teilzeitbeschäftigung bei Frauen entspricht dem Bundesdurchschnitt. Laut dem Statistischen Jahrbuch 2015 waren im Jahr 2014 75% der Männer Vollzeit und nur 12% Teilzeit beschäftigt. Bei den Frauen waren 61% Vollzeit und 32% Teilzeit beschäftigt.

Gesundheitliche Aspekte

Bei Häufigkeit von chronischen Schmerzen zeigt sich hingegen ein deutlicher Einfluss des Geschlechts. Doppelt so viele Frauen (33%, 68) haben im Vergleich zu den befragten Männern (16%, 31) chronische Schmerzen. Im bundesweiten Durchschnitt leiden laut dem Dossier der Deutschen Schmerzliga e. V. (Stand: 2013) insgesamt 12-15 Millionen (ein Viertel der Bevölkerung) Menschen an chronischen Schmerzen. Die häufigsten Symptome sind Kopf-, Rücken- und rheumatische Schmerzen. Bei Frauen treten Schmerzen häufiger auf, als bei Männern. Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus sind somit gegenüber dem weiblichen Bevölkerungsdurchschnitt häufiger Schmerzpatientinnen.

Bei den gesundheitlichen Beschwerden gibt es fernen einen geschlechtsspezifischen Unterschied bei Lymphödemen. Hiervon sind 10% (42) der Frauen und 4% (17) der Männer betroffen.

Im nephrologischen Bereich zeigen sich bzgl. Blasenoperationen Unterschiede gegenüber dem Bevölkerungsdurchschnitt. Im Jahr 2013 waren laut Statistischen Jahrbuch 77% der Männer bei Erkrankungen der Harnblase in vollstationärer Behandlung. Bei Frauen war dies hingegen nur bei 23% erforderlich. Männer müssen sich somit deutlich öfter eines stationären Eingriffs an der Blase unterziehen als Frauen. Bei Spina bifida, die mit einer neurogenen Blasenfunktionsstörung assoziiert ist, haben Frauen hingegen nur ein geringfügig geringeres Risiko für stationäre Eingriffe. 17% der Männer gaben an, dass sie sich einer Blasenoperation unterziehen mussten. Bei den Frauen sind es 11%.

Vorsorgeuntersuchungen

Im Punkt gesundheitliche Vorsorge nehmen 28% der Frauen eine Krebsvorsorgeuntersuchung wahr, bei den Männern sind es nur 5%. Die geschlechtsabhängige Differenz entspricht der Tendenz in der Gesamtbevölkerung, allerdings werden sowohl von Frauen als auch von Männern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus Untersuchungen zur Krebsvorsorge nur deutlich unterdurchschnittlich wahrgenommen: Der Bevölkerungsdurchschnitt liegt bei Wahrnehmung der Krebsvorsorge bei 50% der Frauen und 15% der Männer.
Auch bei der zahnärztlichen Vorsorge nehmen mehr Frauen (90%) diese Leistung in Anspruch als Männer (80%).

Arztwechsel

Hier haben Frauen mit insgesamt 21% größere Schwierigkeiten den Arzt zu wechseln. Bei Männern sind dies nur 13% der Befragten.

Gynäkologie/Andrologie

Bei der Frage nach der optimalen medizinischen Versorgung, gaben 44% der Frauen an, dass die Gynäkologie ein wichtiger Bereich ist. Bei den Männern gaben nur 3% an, dass der Bereich der Andrologie zu ihrer optimalen Versorgung dazu gehört.

Neue Medien

In der Nutzung neuer Medien ergeben sich Unterschiede zwischen Männer und Frauen. Hier geben 15% der Frauen an, neue Medien nie zu nutzen. Bei Männern sind es nur 9%. Die Tendenz entspricht dem Bundesdurchschnitt: Die Mehrheit der Bevölkerung nutzt heute das Internet selbstverständlich, und der Anteil ist bei Männern geringfügig höher. Laut Statistischem Jahrbuch 2015 nutzten 85% der Männer und 76% der Frauen 2014 privates Internet.

Sport

Beim Sport ergibt sich eine stärkere Sportaffinität bei Männern: 37% der Männer nutzen regelmäßig Sportangebote. Bei den Frauen sind es 29%.

Organisation der Arzttermine

Ein geringer Unterschied ergibt sich bei der Organisation und Einhaltung der Arzttermine. Wie bei der Haushaltsführung organisieren sich die Frauen hier geringfügig eigenständiger:
64% der Frauen koordinieren ihre Termine selber. Bei den Männern sind es 55%.
Ferner gaben 42% der Frauen an, dass es Ihnen leicht fällt, die Termine eigenständig zu koordinieren. Bei den Männern sind es nur 30%. Unterstützung von der Familie erhalten hier 62% der Männer und 51% der Frauen.

5. Konzept einer medizinischen Versorgungsstruktur für Erwachsene mit Spina bifida und oder Hydrocephalus aus Sicht der Patientinnen und Patienten

Aus der Auswertung der Befragung 2015 (404 Rückläufe und 396 einbezogene Fragebögen, siehe Seite 5) lässt sich der Bedarf wie folgt skizzieren.
Spezialisierte interdisziplinäre Zentren für Erwachsene sind erforderlich.
Eine Weiterbehandlung in Sozialpädiatrischen Zentren wird nur von einer Minderheit befürwortet, so dass eine auf die gesundheitliche Situation Erwachsener spezialisierte Versorgung dem Bedarf von Seite der Patientinnen und Patienten entspricht. Die Weiterbehandlung in pädiatrischen Strukturen entspricht dagegen nicht dem Bedarf der Mehrheit.

Ebenso wichtig ist für die Erwachsenen aber die wohnortnahe Versorgung durch einen niedergelassenen Arzt/eine niedergelassene Ärztin.
Die Hauptforderung, die aus der Befragung an die medizinische Versorgung somit aus Patientensicht zu stellen ist, ist die Vernetzung der Spezialisten (MZEB, Querschnittzentren, Fachärzte) mit den niedergelassenen Ärzten (Hausarzt, behandelnder Facharzt vor Ort). Eine sektorenübergreifende, interdisziplinäre Versorgung in Kooperation entspricht dem Bedarf der Patientinnen und Patienten.
Für die Zusammenarbeit bzw. Vernetzung findet Telemedizin allerdings keine mehrheitliche Zustimmung.
Siehe Anlage A: Medizinische Versorgung aus Patientensicht mit Subgruppenanalyse

Medizinische Fachbereiche

Folgende Fachbereiche muss die Versorgungsstruktur abdecken. Diese werden hier ab einer Nennung von 25% in der Reihenfolge der Nennung aufgelistet.

Frage: Welche Fachbereiche sind für Ihre optimale medizinische Versorgung wichtig?

Erwachsene mit Spina bifida (50 Befragte)
1. Urologie 80,4 %
2. Orthopädie 76,8 %
3. Hilfsmittelversorgung 73,2 %
4. Neurologie 53,6 %
5. Neurochirurgie 30,4 %
6. Gynäkologie/Andrologie 35,7 %

Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus (208 Befragte)
1. Urologie 91,6 %
2. Hilfsmittelversorgung 88,1 %
3. Orthopädie 81,9 %
4. Neurologie 58,4 %
4. Neurochirurgie 58,4 %
6. Pflegedienst 35 %
7. Dermatologie 27,9 %
8. Casemanagement 23,5 %

Erwachsene mit Hydrocephalus (80 Hydrocephalus)
1. Neurochirurgie 82,5 %
2. Neurologie 68,8 %
3. Orthopädie 51,3 %
4. Hilfsmittelversorgung 36,1 %
5. Casemanagement 25 %

Es ergeben sich behinderungsspezifisch verschiedene Schwerpunkte, wobei die Urologie bei Spina bifida der wichtigste Fachbereich ist. Die Relevanz der Hilfsmittel ist größer als erwartet, insbesondere bei Hydrocephalus (ohne Spina bifida), wo auch die Orthopädie für fast die Hälfte relvant ist. Dagegen wird die Psychotherapie weit weniger oft genannt als erwartet, während Hilfsmittel und die individuelle Beratung (Casemanagement) für die Mehrheit weit bedeutsamer sind.
Siehe Anlage B: Fachbereiche für eine medizinische Versorgung aus Patientensicht

Einzubeziehen in eine spezialisierte Versorgung sind überdies folgende Aspekte:

Schmerztherapie

Ein Viertel der Befragten hat chronische Schmerzen.

Inkontinenz

Die Inkontinenz (Blase und Darm) ist bei Spina bifida die häufigste gesundheitliche Einschränkung und wird von den meisten als einschränkend und belastend erlebt. Neben der Relevanz für die Lebenserwartung (Vermeidung von Nierenschädigungen durch Restharn) ist das Inkontinenzmanagement auch für Inklusion und Teilhabe eine zentrale Voraussetzung. Das Inkontinenzmanagement führt weniger als die Hälfte der Befragten (39,3%) selber durch, und dieser Wert ist gegenüber den Angaben zum Schulabschluss, der Berufstätigkeit und der Nutzung von Sportangeboten, die für eine eher hohen Selbständigkeit sprechen, auffällig gering. Eine adäquate Versorgung muss daher auch eine Beratung zu Pflege und Inkontinenz einschließen. Obwohl bei Spina bifida die neurogene Blasen- und Mastdarmstörung von Geburt an vorliegt, ergibt sich nicht, dass das Inkontinenzmanagement durch Gewohnheit von klein an im Erwachsenenalter automatisch beherrscht wird. Bei Spina bifida wird der Pflegedienst bei den medizinischen Fachbereichen, die für eine optimale Versorgung eingeschlossen sein müssen, entsprechend häufig genannt. Ebenso zählt Casemanagement (auch bei Hydrocephalus) zu den Fachbereichen, die bei der Versorgungsstruktur für mindestens ein Viertel der Befragten wichtig sind (siehe Anlage B).
Siehe Anlage C: Beschwerden und Krankheiten

Hilfsmittelversorgung

Nur bei der Hälfte der Befragten (50,3%) werden die Bedürfnisse bei der Hilfsmittelversorgung berücksichtigt, mehr als die Hälfte (57,5%) haben Hilfsmittel oder Versorgungsleistungen selber angeschafft infolge von Ablehnungen der Krankenkasse. Da die individuell benötigten Hilfsmittel sowohl für Teilhabe als auch Sicherung der medizinischen Erfolge von Behandlung und Therapie relevant sind, sollte eine bedarfsgerechte Versorgung auch Beratung und sozialrechtliche Unterstützung in der Hilfsmittelversorgung umfassen. Die Bedeutung der Hilfsmittelversorgung spiegelt sich auch bei den Angaben zu den medizinischen Fachbereichen wider, die für eine optimale Versorgung eingeschlossen sein müssen: bei Spina bifida ist die Relevanz an zweiter Stelle und bei Hydrocephalus an vierter Stelle (siehe Anlage B).
Siehe Anlage D: Hilfsmittelversorgung

Wohnen und Selbständigkeit

Eine eigene Wohnung haben weit weniger als die Hälfte der Befragten (34,5 %), und die größte Gruppe der Befragten ab 18 wohnt bei den Eltern (40,3 %). Bei einer Ausbildung entspricht dies sicher einer Vergleichsgruppe ohne Behinderung, aber der Anteil der Befragten in Ausbildung, lag nur unter 30 %. Selbständiges Wohnen mit komplexer Behinderung ist somit nach wie vor nicht selbstverständlich. Ob dies an fehlendem Wohnraum, persönlichen Hemmnissen oder einem ausbleibenden Ablöseprozess vom Elternhaus liegt, lässt sich aus der Befragung allerdings nicht schließen.

Diese ist allerdings sowohl bei der Wohnsituation als auch bei Kontinenz und der geringen Eigenständigkeit bei der Koordination der Arzttermine (58,8% fällt dies leicht) ein Indikator, dass eine patientengerechte Versorgung auch ein Beratungsangebot für Fragen zu einer (so weit wie individuell möglich) selbständigen Lebensführung einschließen sollte (Schnittstelle Medizin und Alltag). Hierfür spricht auch die häufige Nennung von Casemanagement als Bestandteil einer bedarfsgerechten Versorgung.

Problemlagen

Insgesamt wird die Versorgungssituation von der Mehrheit als befriedigend eingeschätzt. Einschränkungen gibt es bei der Möglichkeit des Arztwechsels. Dies ist für die meisten Patientinnen und Patienten schwierig, so dass die freie Arztwahl durch die Spezifika der Behinderung(en) eingeschränkt ist. Auch müssen die meisten weite Wege für ihre medizinische Versorgung in Kauf nehmen, was belastend ist. Beide Aspekte können verbessert werden, wenn eine Vernetzung von spezialisierten Zentren mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten umgesetzt wird.

Beiden Problemlagen, die sich in der IST-Situation für eine Mehrheit zeigen, würde mit einer gut vernetzten Versorgungsstruktur zwischen spezialisierten Zentren/Fachärzten (stationärer Sektor) und niedergelassenen Ärzten/Hausärzten (ambulanter Sektor) Rechnung getragen.

Barrierefreie Praxen finden 71,8 % der Befragten vor. Hier ist ein Umdenken erforderlich, dass auch Arztpraxen wie öffentliche Gebäude barrierefrei gestaltet werden (müssen). Durch die Relevanz der Allgemeinmedizin, die sich aus der Befragung ergibt, ist der Zugang für Rollstuhlfahrer unbedingt zu fordern. Ebenso die Bereitschaft und Kompetenz der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für die Behandlung erwachsener Menschen mit Behinderung(en).

Spezifische Situation bei geistiger Behinderung und Multimorbidität

Der geringe Anteil von Menschen, die in einer Einrichtung leben, kann dem bundesweiten Durchschnitt entsprechen oder der Tatsache geschuldet sein, dass die Befragung diese Zielgruppe weniger erreicht hat, da hier Betreuer oder Eltern den Fragebogen ausfüllen mussten. Ausgehend von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der ASBH bei Freizeitangeboten für erwachsene Menschen hätten wir den Anteil höher erwartet.
Unabhängig von der Zahl ist hier aber zu berücksichtigen, dass es eine Personengruppe mit vielfältigen gesundheitlichen und teilweise kognitiven Einschränkungen sowie hohem Pflege- und Betreuungsbedarf gibt. Die hier getroffenen Aussagen sind auf diese Untergruppe nicht unbedingt übertragbar, da der Bedarf an medizinischer Versorgung hier ein grundsätzlich anderer ist. Um diesen aus Patientensicht abzubilden, wäre eine eigene Befragung dieser Zielgruppe erforderlich.

5.1. Anlagen

Tabellen zum Konzept einer medizinischen Versorgungsstruktur für Erwachsene mit Spina bifida und oder Hydrocephalus aus Sicht der Patientinnen und Patienten

Anlage A: Medizinische Versorgung aus Patientensicht

Vorstellungen zu einer optimalen medizinische Versorgung

	Ja		Nein		Fehlende Angaben
	N	%	N	%	N
Behandlung in einem spezialisierten Zentrum auch Wohnort fern	206	55,8	156	42,3	7
Weiterbehandlung im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)	95	25,7	261	70,7	13

	Ja		Nein		Fehlende Angaben
	N	%	N	%	N
Behandlung bei niedergelassenen Ärzten/-innen, die mit Spezialisten zusammenarbeiten und bei Bedarf überweisen	268	72,6	99	26,8	2
Behandlung bei niedergelassenen Ärzten/-innen, die mit Internet/IT-Unterstützung	52	14,1	306	82,9	11
Selbstorganisation der Versorgung durch niedergelassene Ärzte/-innen	120	32,5	241	65,3	8

Subgruppenanalyse der beiden häufigsten Versorgungsformen
(Mehrfachantworten erlaubt; Angaben in %)

	Gruppen	Spezialisiertes Zentrum	Wohnartnahe, fachärztliche Versorgung (Kooperation)	p*
Geschlecht	Männer	52,8	48,3	n. s.
	Frauen	47,1	57,7	
Alter	18 bis 39 Jahre	70,9	68,7	.001
	40 Jahre und älter	29,1	31,3	
Mobilität	Fußgänger/-in	30,5	28,1	n. s.
	Fußgänger/-in und Rollstuhlfahrer/-in	19,5	19,1	
	Rollstuhlfahrer/-in	50,0	52,7	
Schulabschluss	Kein Schulabschluss; Hauptschulabschluss	50,7	48,7	n. s.
	Mittlere Reife (Realschule); Abitur/Fachhochschulreife	49,3	51,3	

*p-Werte stammen aus Chi²-Tests; statistisch signifikante Gruppenunterschiede sind fett gedruckt, n. s. = nicht signifikant

Anlage B: Fachbereiche für eine medizinische Versorgung aus Patientensicht

Frage 29: Welche Fachdisziplinen nehmen Sie regelmäßig (=mindestens zweimal pro Jahr) in Anspruch? (Mehrfachnennungen)
Frage 38: Welche Fachbereiche sind für Ihre optimale medizinische Versorgung wichtig? (Mehrfachnennungen)

	Antwort-kategorien	Spina und Hydrocephalus	Spina	Hydrozephalus	p*
		n = 171	n = 103	n = 80	
Fachbereiche (Frage 29) Mehrfachnennung	Allgemeinmedizin	94,8	87,9	8,4	.014
	Neurologie	28,7	21,8	37,5	n. s.
	Neurochirurgie	30,0	15,8	40,0	.001
	Urologie	58,4	64,7	6,3	.000
	Gynäkologie	20,5	27,5	13,8	n. s.
	Orthopädie	35,7	43,7	30,0	n. s.
	Andrologie	0,6	3,0	1,3	n. s.
	Physiotherapie	75,0	62,9	52,5	.001
	Dermatologie	18,0	15,8	12,5	n. s.
	Pflegedienst	28,7	19,6	7,5	.001
	Ergotherapie	15,9	7,9	16,3	n. s.
	Psychotherapie	11,8	7,9	11,1	n. s.
	Sozialdienst	7,6	2,0	6,3	n. s.
	Orthopädie-technik	46,2	38,2	32,1	n. s.
	Augenheilkunde	45,3	36,6	56,3	.031
Fachbereiche (Frage 38) Mehrfachnennung	Urologie	92,0	88,5	8,8	.000
	Orthopädie	82,8	79,2	48,1	.000
	Gynäkologie/ Andrologie	23,3	31,4	20,0	n. s.
	Neurochirurgie	63,2	37,9	82,5	.000
	Neurologie	64,7	50,0	67,5	.022
	Psychotherapie	20,5	20,6	23,5	n. s.
	Dermatologie	29,5	23,8	16,3	n. s.
	Pflegedienst	37,4	25,7	11,3	.000
	Casemanagement	25,0	13,9	26,3	n. s.
	HM-Versorgung	89,1	80,2	33,8	.000
	Schmerztherapie	9,4	13,7	15,0	n. s.

[1] Vier Fälle haben weder eine Spina bifida noch einen Hydrocephalus angegeben. Hier muss wahrscheinlich der Datensatz noch einmal bereinigt werden.
*p-Werte stammen aus Chi²-Tests

Anlage C: Beschwerden und Krankheiten

	Antwort-kategorien	Spina und Hydrocephalus	Spina	Hydrozephalus	p*
		n = 173	n = 103	n = 80	
Beschwerden und Krankheiten (Mehrfachnennung)	Blasenstörung	94,3	92,5	16,0	.000
	Gehbehinderung	84,5	79,0	54,3	.000
	Lähmung	82,9	75,2	20,0	.000
	Mastdarmstörung	82,9	77,1	8,8	.000
	Skoliose	65,6	58,7	26,3	.000
	Dekubitus	43,9	39,8	0	.000
	Lymphödeme	22,7	17,8	2,5	.000
	Osteoporose	10,0	8,8	5,0	n. s.
	Konzentrations-schwäche	50,3	30,4	69,1	.000

[1] Vier Fälle haben weder eine Spina bifida noch einen Hydrocephalus angegeben. Hier muss wahrscheinlich der Datensatz noch einmal bereinigt werden.

*p-Werte stammen aus Chi²-Tests

Anlage D: Hilfsmittelversorgung

Relative Häufigkeit der Zustimmung (Kategorien „trifft zu" und „trifft eher zu") zu ausgewählten Aspekten der Versorgung mit Gesundheitsleistungen und Hilfsmitteln in verschiedenen Subgruppen (Angaben in %)

	Gruppen	Ich habe das Gefühl, mich [...] rechtfertigen zu müssen.	Meine Bedürfnisse werden ohne Abstriche [...] berücksichtigt.	Ich habe [...] ein Hilfs-mittel oder andere Versor-gungsleistun-gen auf eigene Ko-sten angeschafft [...]
Geschlecht	Männer	48,0	47,0	50
	Frauen	52,0	53,0	50
	p*	n. s.	n. s.	n. s.
Alter	18 bis 39 Jahre	69,9	71,5	74,8
	40 Jahre und älter	30,1	28,5	25,2
	p*	n. s.	n. s.	n. s.
Mobilität	Fußgänger/-in	26,3	34,5	24,5
	Fußgänger/-in und Rollstuhlfahrer/-in	23,7	18,1	19,1
	Rollstuhlfahrer/-in	50,0	47,5	56,4
	p*	n. s.	n. s.	n. s.
Schulabschluss	Kein Schulabschluss; Hauptschulabschluss	47,5	46,5	45,0
	Mittlere Reife (Realschule); Abitur/Fachhochschulreife	63,5	53,5	55,0
	p*	n. s.	n. s.	n. s.

*p-Werte stammen aus Chi²-Tests; statistisch signifikante Gruppenunterschiede sind fett gedruckt; n. s. = nicht signifikant

ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund
Tel: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50

Mail: asbh@asbh.de

Dortmund, im Dezember 2016

Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
www.asbh.de

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages