

Projektabschluss

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



In ASBH-Kompass 3/2016 berichteten wir über die Auswertung der Befragung, an der im vergangenen Jahr 404 Erwachsene teilnahmen, im Vergleich von Männern und Frauen. Das Geschlecht spielt für Zufriedenheit, Berufstätigkeit und medizinische Versorgung überraschenderweise keine nennenswerte Rolle.

Das Projekt endet zum 31.12.2016 und der Abschlussbericht wird mit ASBH-Kompass 1/2017 an alle Mitglieder und Leser geschickt.

Wir wollen aber schon hier einige Aspekte vorstellen, die wir für besonders relevant halten. Die Auswertung wurde in Zusammenarbeit mit der Universität Osnabrück¹ vorgenommen. Hier wurde bereits 2014 eine Studie zur Versorgungsforschung bei Spina bifida durchgeführt. Die Befragung der ASBH deckt sich mit den Ergebnissen dieser Studie, so dass wir valide Ergebnisse von einer repräsentativen Personengruppe haben.

Zufriedenheit

Hier ergibt sich insgesamt ein erfreulich positives Bild. Die Zufriedenheit ist bezogen auf Wohnen, Gesundheit und insgesamt mit mehr als 80% hoch. Die Zufriedenheit mit Wohnen und Gesundheit ist höher als die Lebenszufriedenheit insgesamt. Die Gesundheit ist wie die Wohnsituation somit nicht der alles entscheidende Faktor für Lebenszufriedenheit. Hier spielen Faktoren wie Beruf, soziale Kontakte, Freizeitgestaltung eine Rolle, die den Wert für die Gesamtzufriedenheit leicht senken.

Die Einschätzung der Lebenszufrieden-

heit liegt als Schulnote bei einer (2-).

Nach Behinderungen:

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

Das Vorliegen zweier Behinderungen in Kombination führt für die Erwachsenen nicht zu einer geringeren Lebenszufriedenheit (siehe Tabelle 9).

Medizinische Versorgung: Ist-Situation

Hier ergibt sich ein überraschend positives Ergebnis. Bisher gingen wir davon aus, dass die medizinische Versorgung Erwachsener mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus ein ungelöstes Problem ist. Die Befragung bestätigt die Problemlage als grundsätzliches Strukturproblem jedoch nicht. Die Mehrheit der Befragten ist mit der aktuellen Versorgungssituation zufrieden und nur ein Drittel beurteilt diese als unbefriedigend. Schwierig ist allerdings der Arztwechsel und fast 70% der Befragten müssen weite Wege zu Ärzten und Kliniken auf sich nehmen (siehe Tabelle 3).

Vergleicht man verschiedene Gruppen der Befragten, ergeben sich folgende

Abweichungen:

- Erwachsene über 40 Jahre sind weit aus weniger zufrieden mit ihrer Versorgungssituation als Erwachsene zwischen 18 und 39.
- Rollstuhlfahrer sind zufriedener als Fußgänger.
- Der Schulabschluss ist kein entscheidender Faktor für die Versorgungssituation ist, wohl aber bei der eigenständigen Planung der Arzttermine (siehe Tabelle 4 auf Seite 25).

Medizinische Versorgung: Soll-Situation

Bezogen auf die Fragestellung „Welche Strukturen brauchen Patientinnen und Patienten?“ ergibt sich ein differenziertes Ergebnis.

Die größte Zustimmung findet die Versorgung bei niedergelassenen Ärzt/innen, die mit Spezialisten zusammenarbeiten (zwei Drittel). Für die Hälfte der Befragten ist aber ein spezialisiertes Zentrum auch dann akzeptiert, wenn dieses nicht wohnortnah liegt. Die Weiterbehandlung in sozialpädiatrischen Zentren findet dagegen nur bei einem Viertel der Befragten Akzeptanz. Den niedergelassenen Ärzten in Wohnortnähe kommt eine mindestens ebenso

Tabelle 9: Bewertung der Zufriedenheit

Zufriedenheit mit ...	Positiv		Negativ		Fehlende Angaben
	n	%	n	%	
Wohnen	323	87,0	40	10,0	8
Gesundheit	283	87,0	40	10,0	8
Leben insgesamt	303	81,8	60	16,3	7

Tabelle 3: Beurteilung der aktuellen Versorgungssituation

	Trifft zu / trifft eher zu		Trifft weniger zu / trifft nicht zu		Fehlende Angaben
	n	%	n	%	
Ich bin mit meiner aktuellen Versorgungssituation zufrieden.	240	66,7	115	33,2	8
Es fällt mir leicht, meine Termine regelmäßig zu planen.	217	58,8	147	39,8	9
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	52,7	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	29,7	11
Weite Wege für eine gute Versorgung machen mir nichts aus.	152	41,2	209	58,8	8

große Bedeutung aus Patientensicht zu wie den Spezialisten (siehe Tabelle 7).

Unterschiede nach verschiedenen Personengruppen ergeben sich hier allerdings im Alter und in der Mobilität. Für Menschen, die jünger als 40 Jahre sind, ist die Wohnortnähe ein weitaus wichtigeres Kriterium als für Erwachsene über 40 Jahre. Ebenso ist die wohnortnahe Versorgung für Rollstuhlfahrer ein entscheidendes Versorgungskriterium (siehe Tabelle 8).

Die Herausforderung, die sich als Ergebnis der Befragung aus Patientensicht stellt, liegt also in der Vernetzung der wohnortnahen ärztlichen Versorgung mit spezialisierten Zentren. Telemedizin, E-Health und IT-gestützte Versorgung vor Ort findet hier allerdings mit 14,1% Zustimmung (noch) eine geringe Akzeptanz als optimierte Versorgungsform aus Sicht der Zielgruppe.

Spezialisierte Zentren entstehen mit den Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) seit 2015. Über die Eröffnung des MZEB in Hamburg Alsterdorf berichteten wir in ASBH-Kompass 3/2015 (Seite 28 f.)

Der wissenschaftliche Beirat der ASBH hat am 17.11.2016 den zweiten Work-

shop MZEB durchgeführt, und die Resonanz zeigt sowohl, dass sich viele Einrichtungen der Herausforderung einer spezialisierten Versorgung für erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung stellen, als auch, dass die Einrichtungen Behandlungsschwerpunkte setzen. Zum 01.10.2016 hat das MZEB in Mainz seine Arbeit aufgenommen (siehe Seite 27). Hier hat man durch das Modellprojekt der Spina bifida Ambulanz für Erwachsene bereits seit 17 Jahren Behandlungserfahrung bei Spina bifida.

Weitere Aspekte 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 den ersten Arbeitsmarkt zu schlechteren Beschäftigungsperspektiven. Spina bifida hat klar definierbare Beeinträchtigungen, die meist körperlich in der Mobilität liegen. Der Hydrocephalus ist meist mit Teilleistungsschwächen (Konzentration, höherer Bedarf an Pausen) assoziiert. Dies ist auf dem Arbeitsmarkt offensichtlich problematischer als körperliche Einschränkungen. Die Beschäftigungsquote bei Hydrocephalus ist in Vollzeit noch geringer als bei Spina bifida und

Tabelle 4: Relative Häufigkeit der Zustimmung (Kategorien „stark zu“ und „stark 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.	Ich weiß über das Krankheitsbild Spina bifida fast.
Geschlecht	Männer	52,2	45,6	46,9
	Frauen	47,8	34,4	31,1
	χ^2	n. s.	.000	n. s.
Alter	18 bis 39 Jahre	72,4	62,2	64,9
	40 Jahre und älter	27,6	37,8	35,1
	χ^2	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
	χ^2	n. s.	.000	n. s.
Schulabschluss	Kein Schulabschluss; Hauptschulabschluss	44,9	27,9	30,6
	Mittlere Reife (Realschule); Abitur/Fachhochschulabschluss	55,2	72,1	49,4
	χ^2	n. s.	.000	n. s.

*p-Werte basieren auf χ^2 -Tests; statistisch signifikante Gruppenunterschiede sind hier gedruckt; n. s. = nicht signifikant

Tabelle 7: Vorstellungen zu einer optimalen medizinischen Versorgung

	Ja		Nein		Fehlende Angaben
	M	%	M	%	
Behandlung in einem spezialisiertem Zentrum auch Wohnort fern	206	50,8	156	42,3	7
Stärkerer Behandlung im sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)	91	25,7	261	70,7	13
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-Literaturstützung	12	3,1	306	82,9	13
Selbstorganisation der Versorgung durch niedergelassene Ärzte/innen	120	32,3	241	65,9	9

Tabelle 8: Subgruppenanalyse der beiden häufigsten Versorgungsformen (Mehrfachfaktorenwert ermittelt; Angaben in %)

	Gruppen	Spezialisiertes Zentrum	Wohnortnahe, fakultative Versorgung (Kooperation)	χ^2
Geschlecht	Männer	52,8	48,2	n. s.
	Frauen	47,1	51,7	
Alter	18 bis 39 Jahre	70,9	68,7	.000
	40 Jahre und älter	29,1	31,3	
Mobilität	Fußgänger/-in	30,5	28,1	n. s.
	Fußgänger/-in und Rollstuhlfahrer/-in	19,3	19,1	
	Rollstuhlfahrer/-in	50,0	52,7	
Schulabschluss	Kein Schulabschluss; Hauptschulabschluss	30,7	48,7	n. s.
	Mittlere Reife (Realschule); Abitur/Fachhochschulabschluss	49,3	51,3	

*p-Werte basieren auf χ^2 -Tests; statistisch signifikante Gruppenunterschiede sind hier gedruckt; n. s. = nicht signifikant

Hydrocephalus. Dies macht deutlich, dass der Hydrocephalus bezogen auf die Berufsperspektiven das größere Handicap ist:

- Spina bifida beschäftigt im ersten Arbeitsmarkt Vollzeit 29,3%, Teilzeit: 12,1%
- Hydrocephalus beschäftigt im ersten Arbeitsmarkt Vollzeit: 11,2%, Teilzeit: 12,4%
- Spina bifida und Hydrocephalus: beschäftigt im ersten Arbeitsmarkt Vollzeit: 16,3%, Teilzeit: 11,9%

Gesundheitliche Einschränkungen

- Ein Viertel der Befragten (25,5%) hat chronische Schmerzen.
- Ein Viertel (26%) findet keine barrierefreien Praxen für die Behandlung vor.
- Ein Drittel (31,7%) hatte schon (mindestens) einen Dekubitus.
- Drei Viertel (74,5%) haben eine Blaseninkontinenz, die Mastdarminkontinenz ist mit 60,7% geringer. Ein Drittel (34,1%) fühlt sich durch die Inkontinenz eingeschränkt, ein weiteres Drittel (37,9%) teilweise eingeschränkt.
- Drei Viertel (75,3%) haben eine Gehbehinderung.

Wir hoffen mit den hier vorgestellten Aspekten Neugier auf den vollständigen Abschlussbericht gemacht zu haben. Diesen erhalten Sie wie erwähnt mit der ersten Ausgabe des ASBH-Kompasses 2017 (und über die ASBH-Homepage). Auch er kann bei der Vielzahl der Fragen nicht alle Aspekte nennen. Die Tabellen und Auswertungen stehen der ASBH jedoch über das Projekteende hinaus zur Verfügung. Zu verschiedenen Fragestellungen kann die Befragung daher weiterhin herangezogen werden und ergibt es repräsentatives Bild über Lebens- und Versorgungssituation erwachsener Menschen.

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

Zusammenfassung in einfacher Sprache

Krankenhäuser und Ärzte: Wie wollen Patienten mit Spina bifida und Patienten mit Hydrocephalus behandelt werden?

Wir haben erwachsene Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus gefragt: Zu welchen Ärzten gehen sie? Wie gut geht es ihnen mit der Gesundheit? Mit der Arbeit? Wie wohnen sie? Und wie geht es, wenn sie krank sind oder zum Arzt müssen? Geht das gut oder schlecht? Und wie soll es sein? Große Zentren mit vielen Ärzten, die Spina bifida und Hydrocephalus genau kennen, zu denen man aber weit fahren muss? Oder ist der Hausarzt in der Nähe wichtiger? Bereits im letzten Heft haben wir über die Antworten berichtet. Das war nur ein Zwischenbericht. Jetzt kommt der Abschlussbericht.

Es haben 404 Erwachsene geantwortet. Das sind viele. Die Personen, die geantwortet haben, haben eine Spina bifida, einen Hydrocephalus oder beides. Bei der Auswertung gab es für uns Hilfe. Die ASBH bekam Hilfe von der Universität Osnabrück. Natürlich gab es bei der Umfrage Frauen und Männer, die mitgemacht haben. Der Unterschied was Frauen und Männer gesagt haben, war nicht so groß. Männer und Frauen haben ähnliche Aussagen gemacht. Bei den Themen Zufriedenheit, Beruf und Behandlung bei Ärzten und Krankenhäusern. Davon haben wir im letzten Heft berichtet.

Wie gut geht es den Menschen?

Wir haben die Menschen gefragt wie zufrieden sie mit ihrem Leben sind. Zum Glück sind die meisten Menschen zufrieden und es geht ihnen gut. Sie haben meistens die Schulnote 2- vergeben. Die Zufriedenheit im Beruf und in der Freizeit ist ein bisschen schlechter. Aber trotzdem noch gut. Das ist eine gute Nachricht.

Wie geht es mit der Behandlung beim Arzt?

Die meisten Menschen sind mit ihren Ärzten zufrieden. Das ist gut zu wissen. Die ASBH dachte nicht, dass das so ist. Wir hören oft, dass die Menschen unzufrieden sind. Weil sie nicht den richtigen Arzt finden. Oder Hilfsmittel nicht bekommen. Unsere Befragung hat ein anderes Ergebnis gezeigt. Aber leider sagen viele Menschen, dass es für sie schwer ist, einen Arzt zu wechseln. Und viele müssen sehr weit fahren zum Arzt.

Die meisten Menschen möchten mit ihren Krankheiten zu speziellen Ärzten gehen. Die sich auskennen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Oder in ein großes Krankenhaus, wo alle Ärzte sind, die man braucht. Aber sie wollen auch einen Arzt in ihrer Nähe haben. Das ist genauso wichtig. Es muss also so sein, dass man einen Arzt in seiner Nähe hat, zu dem man gehen kann und der einen gut kennt. Wenn man krank wird, muss dieser Arzt dann Kontakt zu Spezialisten haben. So wollen es die meisten Patienten.

Arbeit

Menschen mit Spina bifida haben ziemlich gute Chancen Arbeit zu finden. Menschen mit Hydrocephalus haben schlechtere Chancen. Sie brauchen öfter eine Pause. Und können meist nur eine Sache gleichzeitig machen. Das ist für Arbeitgeber schwieriger als wenn ein Mitarbeiter einen Rollstuhl braucht.

Das war ein Teil vom Abschlussbericht. Im Jahr 2017 folgt der gesamte Abschlussbericht. Alle erhalten ihn mit dem nächsten Heft (ASBH-Kompass 1/2017 im März).

