



Erwachsenenversorgung – was wollen die Patientinnen und Patienten? Ergebnisse der Befragung mit 400 Rückmeldungen

Ilona Schlegel, ASBH Selbsthilfe gGmbH

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda



Erwachsenenversorgung – was wollen die Patientinnen und Patienten?

Ein Projekt der ASBH Selbsthilfe gGmbH 2015 – 2016
gefördert vom *Bundesministerium für Gesundheit* aufgrund eines
Beschlusses des Deutschen Bundestages

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda



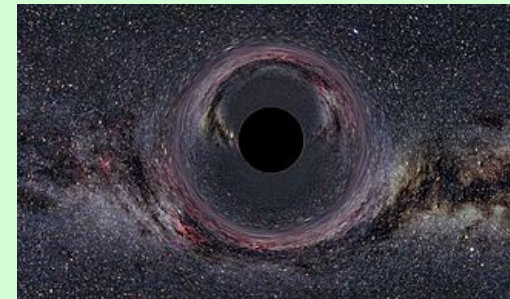
Ausgangslage

Hypothese aus Fragen, Diskussionen, Problemfällen:

Die medizinische Versorgung Erwachsener mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus ist ein ungelöstes Problem



0 – 18 Jahre



> 18 Jahre

Fragebogen (print und online) 2015



Zielgruppe

- **Menschen mit Spina bifida ab 18 Jahre**
- **Menschen mit Hydrocephalus ab 18 Jahre**
- **Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus ab 18 Jahre**

Fragebogen (print und online) 2015



Design

- **44 Fragen**
- **Lebenssituation (Schulabschluss, Beschäftigungs- und Wohnsituation, Hobbies...)**
- **Gesundheitliche Situation IST: Krankenhausaufenthalte, gesundheitliche Einschränkungen, Hilfsmittel**
- **Zufriedenheit**
- **Gesundheitliche Situation: wie SOLL sie optimal aussehen?**
- **Zusammenarbeit mit der Universität Osnabrück (Studie Versorgungsforschung 2014, Prof. Birgit Babitsch)**



in Kooperation mit

Fragebogen



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

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Umfrage zu unterstützen. Sie erfolgt im Rahmen eines Projekts, das durch das Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages gefördert wird. Die Projektvorstellung erfolgte in ASBH-Kompass 2/2015 und wir schicken diese gerne zu.

Im letzten Jahr hat die Universität Osnabrück bereits eine Befragung im Rahmen der Studie „Wie leben Erwachsene mit Spina bifida in Deutschland“ durchgeführt. Um einen aktuellen Eindruck über die derzeitige Versorgungssituation der Erwachsenen mit Spina bifida und Hydrocephalus und die Bedürfnisse bei der Versorgungsgestaltung zu gewinnen, haben wir Fragen aus dem Fragebogen der Universität Osnabrück in unsere Umfrage einbezogen. Diese Fragen haben wir mit einem * gekennzeichnet.

Wir möchten Sie bitten, zu Beginn des Fragebogens ein sechsstelliges Kennwort zu erstellen.

Beschreibung	Beispiel		Ihr Kennwort	
Die beiden ersten Buchstaben des Vornamens Ihrer Mutter	Vorname Ihrer Mutter: Elke	E L	Vorname Ihrer Mutter	<input type="text"/>
Ihr eigener Geburtstag	Eigener Geburtstag: 09.11.1977	0 9	Ihr eigener Geburtstag	<input type="text"/>
Die beiden ersten Buchstaben des Vornamens Ihres Vaters	Vorname Ihres Vaters: Helmut	H E	Vorname Ihres Vaters	<input type="text"/>

Wenn Sie den jeweiligen Vornamen Ihres Vaters oder Ihrer Mutter nicht kennen, schreiben Sie bitte statt der jeweiligen Anfangsbuchstaben XX.

Einstiegsfragen

1.* Alles zusammen betrachtet, welche Note würden Sie Ihrer gesundheitlichen Versorgung geben?

<input type="radio"/> O ₁ (sehr gut)	<input type="radio"/> O ₂ (gut)	<input type="radio"/> O ₃ (befriedigend)	<input type="radio"/> O ₄ (ausreichend)	<input type="radio"/> O ₅ (mangelhaft)	<input type="radio"/> O ₆ (ungenügend)
---	--	---	--	---	---

2. Alles zusammen betrachtet: wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben?

<input type="radio"/> O ₁ (sehr gut)	<input type="radio"/> O ₂ (gut)	<input type="radio"/> O ₃ (befriedigend)	<input type="radio"/> O ₄ (ausreichend)	<input type="radio"/> O ₅ (mangelhaft)	<input type="radio"/> O ₆ (ungenügend)
---	--	---	--	---	---



Überraschend: der Online-Fragebogen auf der Homepage wurde nur 21mal ausgefüllt.

Die beste Response hatte die Aussendung per Briefpost an ASBH-Mitglieder

Ergebnisse



Gute Verteilung verschiedener Zielgruppen: Geschlecht, Alter, Schulabschluss

Insgesamt nahmen **404 Erwachsene** mit Spina bifida an der quantitativen Befragung teil. In der Auswertung wurden Daten von 369 Personen berücksichtigt, da 28 Personen zum Befragungszeitpunkt noch keine 18 Jahre alt waren bzw. 10 Personen keine Angabe zum Alter machen. Die Stichprobe setzt sich aus 188 **Männern (50,9 %)** und 180 **Frauen (48,8 %)** im Alter von 18 bis 78 Jahren zusammen. 42,3 % der Teilnehmenden waren zwischen 36 und 39 Jahre und etwas mehr als ein Viertel über 40 Jahre alt. Der Anteil der 18- bis 25-Jährigen lag bei 30,9 %. Die Schulabschlüsse sind nahezu gleich verteilt; der niedrigste prozentuale Anteil mit 22,8 % findet sich für keinen Schulabschluss und der höchste Anteil mit 28,2 % für die Mittlere Reife.

Ergebnisse



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

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ergebnisse

Wohnen, Mobilität und Beruf



64 % 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 40,4 %** als auch das Wohnen in betreuten Wohneinrichtungen (5,7 %) und stationären Einrichtungen (3,5 %). Hinsichtlich des Wohnen zeigen sich keine signifikanten Unterschiede nach Art der Beeinträchtigung. Fast die Hälfte der Studienteilnehmenden ist auf den Rollstuhl zur Fortbewegung angewiesen und 28,5 % haben sich selbst als Fußgängerin bzw. Fußgänger eingeordnet.



Ergebnisse

Prozent

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

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ergebnisse

Beruf



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 – mindestens für Vollzeit - auf.**

- 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 %

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ergebnisse

Gesundheitliche Situation



Spina bifida: 14,5%

Hydrocephalus: 22,3%

Spina bifida und Hydrocephalus: 63,2%

Untergruppe Spina bifida:

67,2% Spina bifida aperta

7 % Spina bifida occulta

Untergruppe Hydrocephalus: 80,2% mit Shunt



Ergebnisse

Gesundheitliche Situation

- 75,9%: Blasenfunktionsstörung
- 75,3%: Gehbehinderung
- 64,2%: Mastdarmstörung
- 40,1 %: Tethered-Cord-Syndrom
- 34,1 %: Arnold-Chiari Malformation
- 31,7 %: haben/hatten Dekubitus**
- 25,5%: Chronische Schmerzen**
- 19,8 %: Normaldruckhydrocephalus

Ergebnisse

Pflegestufe



Prozent

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

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ergebnisse

Kontinenzsituation



Durch die **Inkontinenz** fühlten sich die Erwachsenen mit Spina bifida in ihrem Leben **eingeschränkt** (34,1 %) bzw. **teilweise eingeschränkt** (37,9 %).

Nur **39,3 %** gaben an, das **Inkontinenzmanagement eigenständig** durchführen zu können; bei 21,4 % war dies teilweise der Fall.



Ergebnisse

Medizinische Versorgung IST

Hinsichtlich einer globalen Beurteilung der gesundheitlichen Versorgung anhand von Schulnoten stufen rund **drei Viertel** der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (74,4 %) ihre gesundheitliche Versorgung als insgesamt **mindestens befriedigend** ein.

Keine nennenswerten Unterschiede nach Behinderung (Spina bifida, Hydrocephalus, Spina bifida und Hydrocephalus), Männer und Frauen oder Schulabschluss

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda



Ergebnisse

Medizinische Versorgung IST

Problematisch sind weite Wege und die Möglichkeit des Arztwechsels:

Für 65,9 % der Erwachsenen mit Spina bifida weniger einfach oder nicht einfach, bei Unzufriedenheit die Ärztin bzw. den Arzt zu wechseln.

68,2% müssen weite Wege auf sich nehmen, aber nur ein Drittel stimmt der Aussage eher oder ganz zu, dass weite Wege ihnen nichts ausmachen.

Ergebnisse



Medizinische Versorgung IST

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 <u>Versorgungssituation</u> 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

Ergebnisse

Medizinische Versorgung SOLL Was wollen die Patienten?



Tabelle 7: Vorstellungen zu einer optimalen medizinische Versorgung

	Ja		Nein		Fehlende Angaben
	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
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

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ergebnisse

Medizinische Versorgung SOLL Was wollen die Patienten?



Den niedergelassenen Ärzten in Wohnortnähe kommt eine mindestens ebenso große Bedeutung aus Patientensicht zu wie den spezialisierten Zentren.

Spezialisierte Zentren sind wichtig, aber die Herausforderung, die sich als Ergebnis der Befragung aus Patientensicht primär stellt, liegt in der Vernetzung der wohnortnahen ärztlichen Versorgung mit spezialisierten Zentren.

Eine vernetzte Zusammenarbeit verbessert auch eine trotz der insgesamt überraschend guten Bewertung zwei Problemfelder der Versorgungssituation aus Patientensicht: weite Wege und Schwierigkeiten, den Arzt zu wechseln (= Einschränkung in der Arztwahl)

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Ausblick



**Der Abschlussbericht erscheint als Beilage zu ASBH-Kompass
1/2017 im März**

**Der Bericht wird als PDF auf der ASBH-Homepage
veröffentlicht (Februar)**

**Er kann ab 01.01.2017 bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH
angefordert werden (asbh@asbh.de).**

Wissenschaftliche Tagung des ASBH Beirats 19.11.2016 in Fulda

Diskussion

