



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

Aus der Auswertung der Befragung der ASBH Selbsthilfe gGmbH 2015, an der 404 Personen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus ab 18 Jahren teilnahmen, lässt sich der Bedarf wie folgt skizzieren¹.

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 Patienten entspricht. Ebenso wichtig ist für die Erwachsenen aber auch die wohnortnahe Versorgung durch einen niedergelassenen Arzt/eine niedergelassene Ärztin (Haus- und Facharzt/ärztin).

Die Hauptforderung, die aus der Befragung an die medizinische Versorgung zu stellen ist, ist somit die Vernetzung der Spezialisten (MZEB, Querschnittszentren, Kliniken) mit den niedergelassenen Ärzten (Hausarzt, behandelnder Facharzt vor Ort).

Der vollständige Abschlussbericht ist im Internet veröffentlicht:
www.asbh.de - Fachbeiträge – Behandlungsmöglichkeiten für Erwachsene

Folgende Fachbereiche muss die Versorgungsstruktur abdecken. Diese werden hier in der Reihenfolge der Nennung aufgelistet (höchste Angabe zuerst, von mindestens 25% der Befragten genannt):

Spina bifida

1. Urologie 88,5%
2. Hilfsmittelversorgung 80,2%
3. Orthopädie 79,2%
4. Neurologie 50%
5. Neurochirurgie 37,9%
6. Gynäkologie/Andrologie 31,4%
7. Pflegedienst 25,7%

¹ Projekt: „Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten und welchen Beitrag kann die Selbsthilfe leisten?“ Projektlaufzeit 01.10.2015 – 31.12.2016, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



Spina bifida und Hydrocephalus

1. Urologie 92%
2. Hilfsmittelversorgung 89,1%
3. Orthopädie 82,8%
4. Neurologie 64,7%
5. Neurochirurgie 63,2%
6. Pflegedienst 37,4%
7. Dermatologie 29,5 %
8. Casemanagement 25%

Hydrocephalus

1. Neurochirurgie 82,5%
2. Neurologie 67,5%
3. Orthopädie 48,1%
4. Hilfsmittelversorgung 33,8%
5. Casemanagement 26,3%

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. Den Katheterismus wendet nur eine Minderheit selber an, und dieser Wert ist gegenüber den Angaben zum Schulabschluss, der Berufstätigkeit und der Nutzung von Sportangeboten 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.

Wohnen

Eine eigene Wohnung haben weniger als die Hälfte der Befragten, und die meisten wohnen bei den Eltern. Bei einer Ausbildung entspricht dies sicher auch bei einer Vergleichsgruppe ohne Behinderung, aber der Anteil der Befragten in Ausbildung war geringer als ein Drittel. 40% der Befragten wohnt bei den Eltern. Selbständiges Wohnen mit (komplexer) Behinderung ist somit die Ausnahme. 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 ein Indikator, dass eine patientengerechte Versorgung auch ein Beratungsangebot für Fragen zur (so weit wie individuell möglich) selbständigen Lebensführung einschließen sollte (Schnittstelle Medizin und Alltag).

Hohe Bedeutung der Hilfsmittelversorgung

Beim Versorgungsbedarf spielen Hilfsmittel eine überraschend große Rolle. Eine Beratung hierzu muss bei einer patientengerechten Versorgung eingeschlossen werden. Hilfsmittel sichern nicht nur Therapieerfolge, sondern sind auch für die Selbständigkeit und Lebenszufriedenheit ein entscheidender Faktor.

Die Psychotherapie wurde als erforderlicher Fachbereich seltener genannt als erwartet. Alltagsbezogene Beratung und Versorgung mit Hilfsmitteln ist für die Mehrheit deutlich wichtiger als psychologische Betreuung.

Medizinische Probleme

Der Anteil von Dekubitus, chronischen Schmerzen und Lymphödemen ist bei den gesundheitlichen Beschwerden hoch. Hierauf müssen die Patienten, pflegende Angehörige wie eine spezialisierte Versorgung auch in der Prophylaxe einen Schwerpunkt legen.

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.

Barrierefreie Praxen finden nur 26% vor. Hier ist ein Umdenken erforderlich, dass auch Arztpraxen wie öffentliche Gebäude barrierefrei gestaltet werden (müssen). Dies gerade im Blick auf die gleichrangige Bedeutung der wohnortnahen ambulanten Versorgung für Patientinnen und Patienten.

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 müssen. Von den Teilnehmern der ASBH bei Freizeitangeboten für erwachsenen 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.