

Informationsbedürfnisse stillen

Die Erkenntnisse aus der in zwei Wellen erfolgten Befragung der SBH-Mitglieder über die Qualität ihrer medizinischen Versorgung zeigen die Bedürfnisse auf. Umfrageleiter Dr. Johann Meunzel über die Ergebnisse.

«Wie steht es um die medizinische Versorgung von Spina-bifida-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz?» Diese Frage stand im Raum, als Dr. Johann Meunzel, Facharzt Orthopädie am Schweizer Paraplegiker Zentrum, seine Umfrage konzipierte. In Zusammenarbeit mit SBH Schweiz erfolgte der Versand des von ihm entwickelten Fragebogens in zwei Wellen im September und Oktober 2013. Der Rücklauf betrug 40 Prozent (122 Betroffene). «Ein ausserordentlich gutes Resultat», freut sich Meunzel, «das ergibt ein schlüssiges Gesamtbild.» Nicht zuletzt auch, weil sich beinahe gleich viele Frauen wie Männer zurückmeldeten. Der Grossteil im Alter zwischen 30 und 50. Die Jugend (25 Jahre und jünger) ist unter den Teilnehmern der Umfrage mit einem Anteil von beinahe 50 Prozent ebenfalls stark vertreten. Die meisten Menschen wohnen in den Kantonen Zürich, Bern, Luzern, BS/BL und St. Gallen.

Medizinische und andere Sorgen

Die Auswertung ergab als häufigste medizinischen Sorgen Shuntprobleme (63 Prozent) und Schwierigkeiten mit der Harnblase an (73 Prozent). Weitere 30 Prozent gaben Dekubitus, Epilepsie, Fuss- und Wirbelsäulendeformitäten sowie -fehlstel-

lungen an. Erfreulich: 73 Prozent haben keine Probleme mit Arnold Chiari und bis auf zwei Personen kannten alle ihre Diagnose. Dafür drücken auch soziale Sorgen: Nur 4 Prozent der Befragten haben ein Studium abgeschlossen, ganze 18 Prozent gaben «keine Schulbildung» an.

Der Ärztemix

Entsprechend ihren Krankheitsbildern verfügen beinahe alle Befragten mindestens über einen Hausarzt (82 Prozent). Darüber hinaus konsultieren beinahe die Hälfte der Betroffenen einen Neurologen (43 Prozent) oder einen Neurochirurgen (40 Prozent) und einen Orthopäden (52 Prozent). Keine Überraschung: 56 Prozent benötigen einen Urologen, dafür nur wenige (18 Prozent) einen Internisten oder Reha-Mediziner.

Hilfsmittel – mehrheitlich zufrieden

Die Zufriedenheit mit den eingesetzten Hilfsmitteln ist ziemlich gut; am schlechtesten sind die Werte bei Prothesen und elektrischen Rollstühlen. Das mag auch damit zusammenhängen, dass es den Betroffenen relativ gut geht. Unter den aktuell bestehenden Beschwerden dominieren Skoliose, Kontraktionen, Harnwegsinfekte und Latexallergien.

Keine Hemmungen

«Die Untersuchung muss sicher noch vertieft werden», sagt Johann Meunzel. Deshalb ist es für ihn erfreulich, dass fast 70 Prozent der Teilnehmenden gerne an weiteren Befragungen teilnehmen möchten.

16 Prozent davon sind sogar bereit, persönlich und namentlich weiter zusammenzuarbeiten und haben ihre Telefonnummer hinterlassen. Welches erste Fazit zieht Dr. Meunzel nach erster Analyse der Rückmeldungen? «Die medizinische Versorgung ist gewährleistet», sagt er. Es bestehe aber ein grosses Bedürfnis nach weiteren, vertieften Untersuchungen. Das deute auf ein grosses Informationsbedürfnis hin. «Für weitere

Aktivitäten wird es von grossem Nutzen sein, den Erfahrungen und der Kompetenz von Selbstbetroffenen mehr und mehr Beachtung zu schenken, diese aktiv an neuen Schritten teilhaben zu lassen.» Ärztlich therapeutisches Arbeiten, gestärkt durch die Erfahrungen der Selbstbetroffenen schein ein grosses Potenzial zu haben. «Das spiegelt sich auch in dieser Befragung und ihren Ergebnissen wieder.» *Bruno Habegger*