

Mitgliederbefragung 2013 der SBH (www.spina-hydro.ch)

Wie steht es um die medizinische Versorgung von Spina bifida PatientenInnen in der Schweiz ?

Eine Befragung von
Selbstbetroffenen mit GG 381

Mitgliederbefragung 2013

Zwei Briefaussendungen: à: n = 306

1. Am 12.09.2013: n = 59

2. Am 31.10.2013: n = 63

n = 122 (40%)

bis 30.11.13

Ausgeschlossen: Reiner Hydrocephalus: n = 7

Fragebogen

Fragebogen für Patienten mit Geburtsgebrechen 381

Wie alt werden / wurden Sie im Jahre **2013** ? . . . Jahre

Geschlecht: ☐ Mann ☐ Frau Ihr aktueller Wohnkanton:

Ihre Diagnose: Ihre Lähmungshöhe (zB. sub L4):

Wann wurden Sie deswegen (erstmal) operiert?

Weitere Komplikationen: ☐ VP-Shunt ☐ Arnold-Chiari-Missbildung
☐ Harnblasen- ☐ Darmprobleme
☐ Andere:

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

	Jahr	Monat/Jahr
Haben Sie einen Hausarzt:	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Betreut Sie ein Facharzt für Neurologie	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Neurochirurgie	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Orthopädie	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Urologie	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Innere -/Reha-		
Medizin	seit	letzter persönlicher Kontakt .. /
Anderer:		letzter persönlicher Kontakt .. /

Benötigen Sie folgende Hilfsmittel: (entsprechendes bitte ankreuzen)

	Note 6	Note 5	Note 4	Note 3	Note 2	Note 1
Gehhilfen ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schienen/Orthesen ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Prothesen ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Manuellen Rollstuhl ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Elektrollstuhl ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Harnblasenkatheder ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Darmmanagement ☐ nein; ja und ich bin	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Note 6: äussert zufrieden; Note 5: gut zufrieden; Note 4: zufrieden; Note 3: unzufrieden; Note 2: mehr unzufrieden; Note 1: völlig unzufrieden;

Welche gesundheitlichen Probleme belasten Sie und seit wann

Druckstellen/Druckgeschwüre	nein ☐ ja ☐	seit
Harnwegsinfektionen	nein ☐ ja ☐	seit
Störungen der Sexualität	nein ☐ ja ☐	seit
Muskelkrämpfe/Spastik	nein ☐ ja ☐	seit
Kontrakturen (Füsse/Beine)	nein ☐ ja ☐	seit
Wirbelsäulenverkrümmung	nein ☐ ja ☐	seit
Chronische Schmerzen	nein ☐ ja ☐	seit
Probleme der Atemwege	nein ☐ ja ☐	seit
Schlafstörungen	nein ☐ ja ☐	seit
Shuntinfektionen	nein ☐ ja ☐	seit
Latexallergie	nein ☐ ja ☐	seit

Sonstiges:

Was soll als nächstes bei Ihnen behandelt werden?

Sind die ärztlichen Behandlungsintervalle für Sie ausreichend? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn nein: Wie oft gingen Sie wegen Spina bifida-Problemen bisher

zum Hausarzt (durchschnittlich pro Jahr):

zum Facharzt (durchschnittlich pro Jahr):

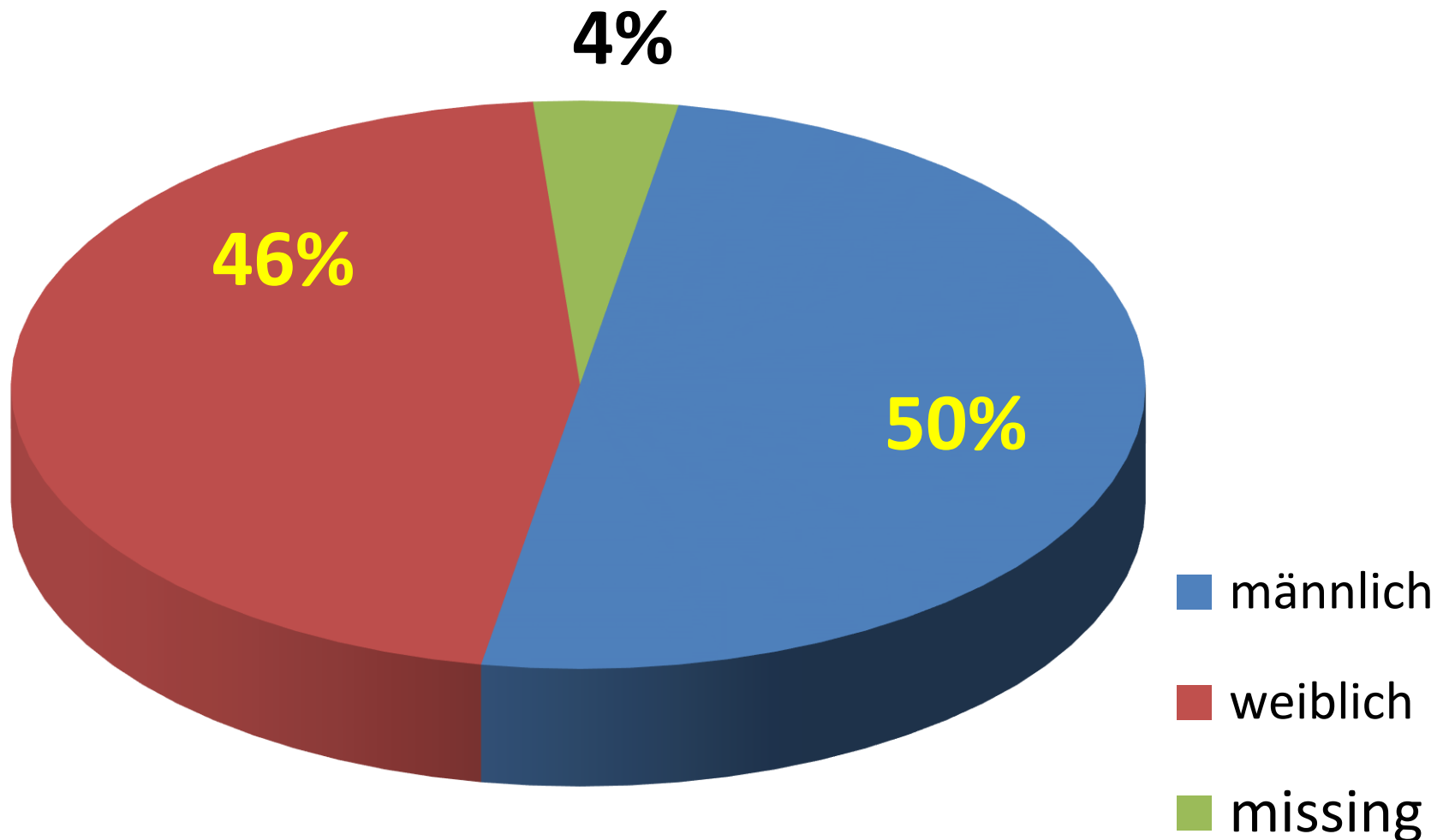
Was haben Sie in diesem Fragebogen vermisst?

Wären Sie an Befragungen dieser Art auch weiterhin interessiert? ☐ Ja ☐ Nein

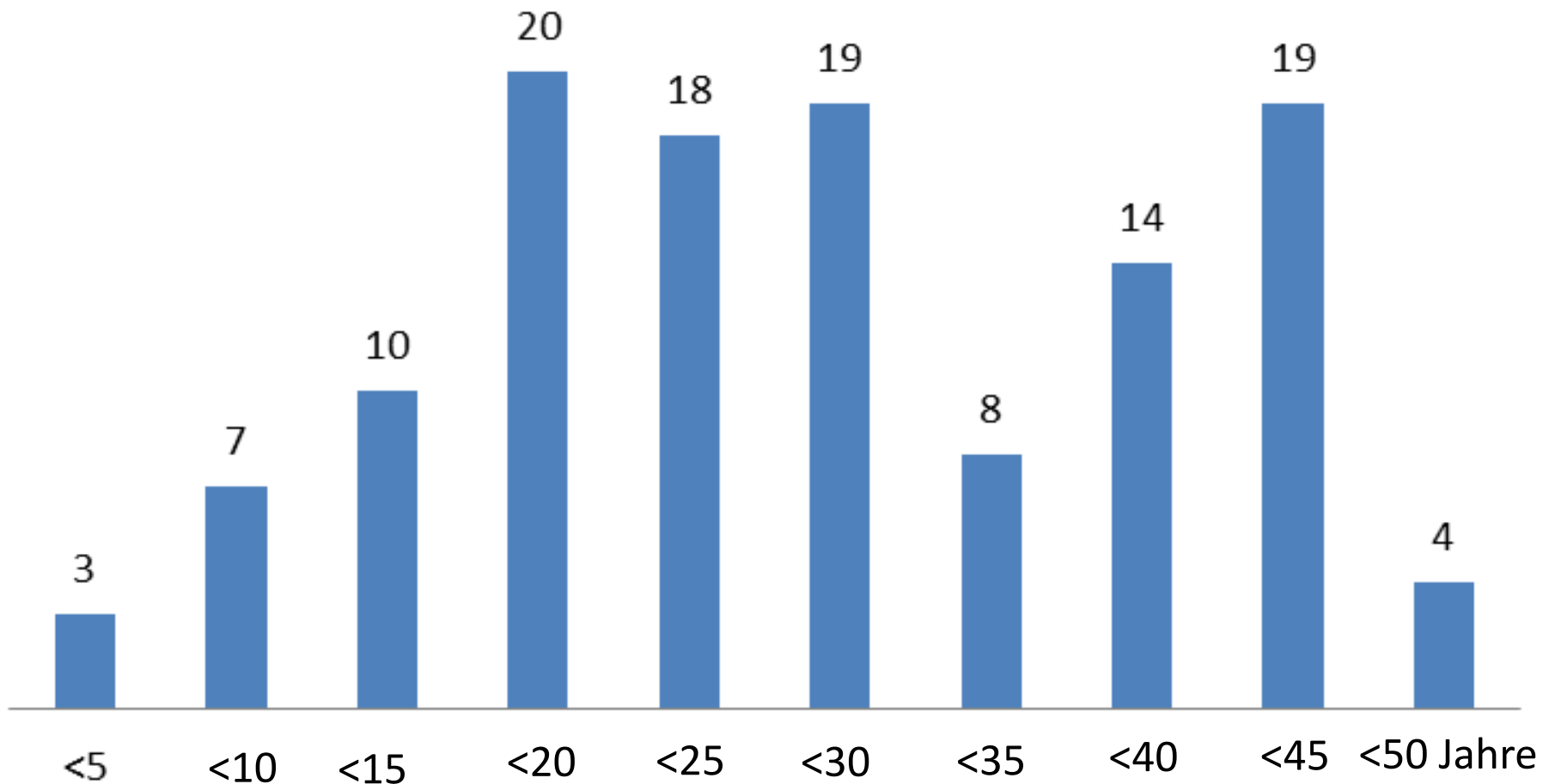
Wenn Ja: ☐ anonym/wie dieser Fragebogen oder ☐ direkter Kontakt/Tel.:

Bitte zurück bis **spätestens 4.Okt. 13** an: Geschäftsstelle SBH, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen
oder per email: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

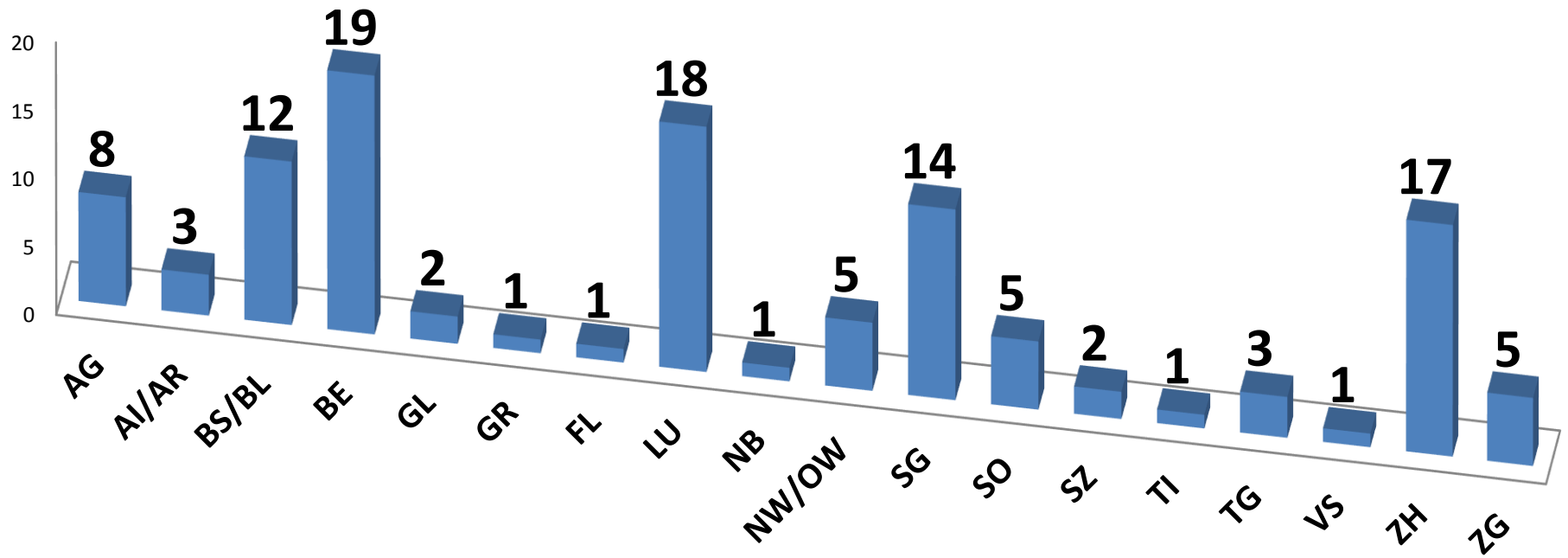
Geschlechtsverteilung (n = 122)



Altersverteilung in Jahren



Wohnkantone



Einige Highlights ...

Ihre Lähmungshöhe
wussten 47 von 122
Personen nicht

77 (63%) geben
Shuntprobleme an

Ihre Diagnose
wussten von 122
bis auf 2 Personen
alle

Nur 4% (5) von 122
haben ein Studium
abgeschlossen

30% gaben an weitere Probleme zu haben,
wie Dekubitus, Epilepsie, Fuss- und
Wirbelsäulendeformitäten, -fehlstellungen

73% haben keine
Probleme mit
Arnold Chiari

73% haben
Probleme mit der
Harnblase

18% (22) gaben
keine Schulbildung
an

Einige Highlights ...

Ihre Lähmungshöhe
wussten 47 von 122
Personen nicht

77 (63%) geben
Shuntprobleme an

Ihre Diagnose
wussten von 122
bis auf 2 Personen
alle

Nur 4% (5) von 122
haben ein Studium
abgeschlossen

30% gaben an weitere Probleme zu haben,
wie Dekubitus, Epilepsie, Fuss- und
Wirbelsäulendeformitäten, -fehlstellungen

73% haben keine
Probleme mit
Arnold Chiari

73% haben
Probleme mit der
Harnblase

18% (22) gaben
keine Schulbildung
an

Einige Highlights ...

Ihre Lähmungshöhe
wussten 47 von 122
Personen nicht

77 (63%) geben
Shuntprobleme an

Ihre Diagnose
wussten von 122
bis auf 2 Personen
alle

Nur 4% (5) von 122
haben ein Studium
abgeschlossen

30% gaben an weitere Probleme zu haben,
wie Dekubitus, Epilepsie, Fuss- und
Wirbelsäulendeformitäten, -fehlstellungen

73% haben keine
Probleme mit
Arnold Chiari

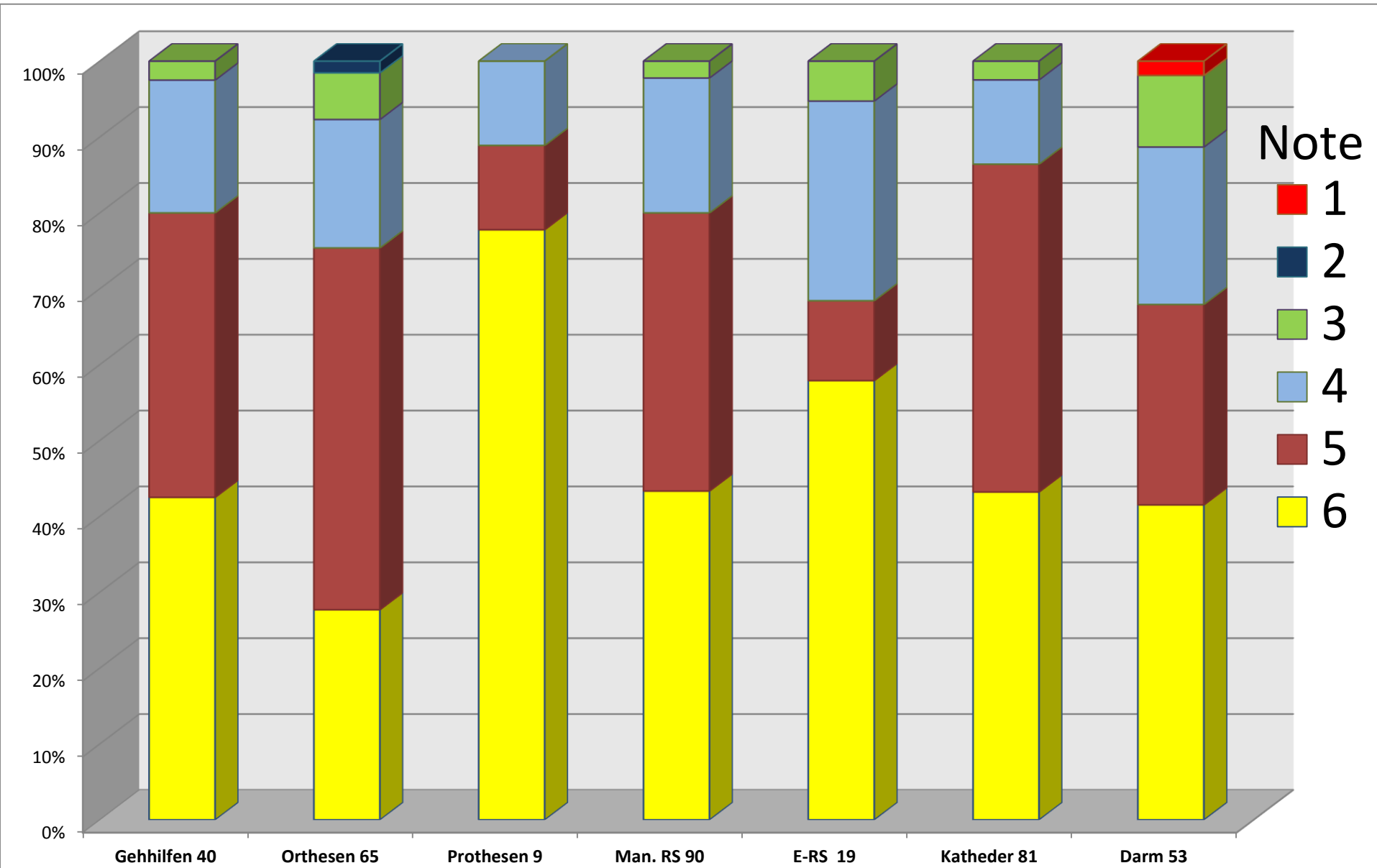
73% haben
Probleme mit der
Harnblase

18% (22) gaben
keine Schulbildung
an

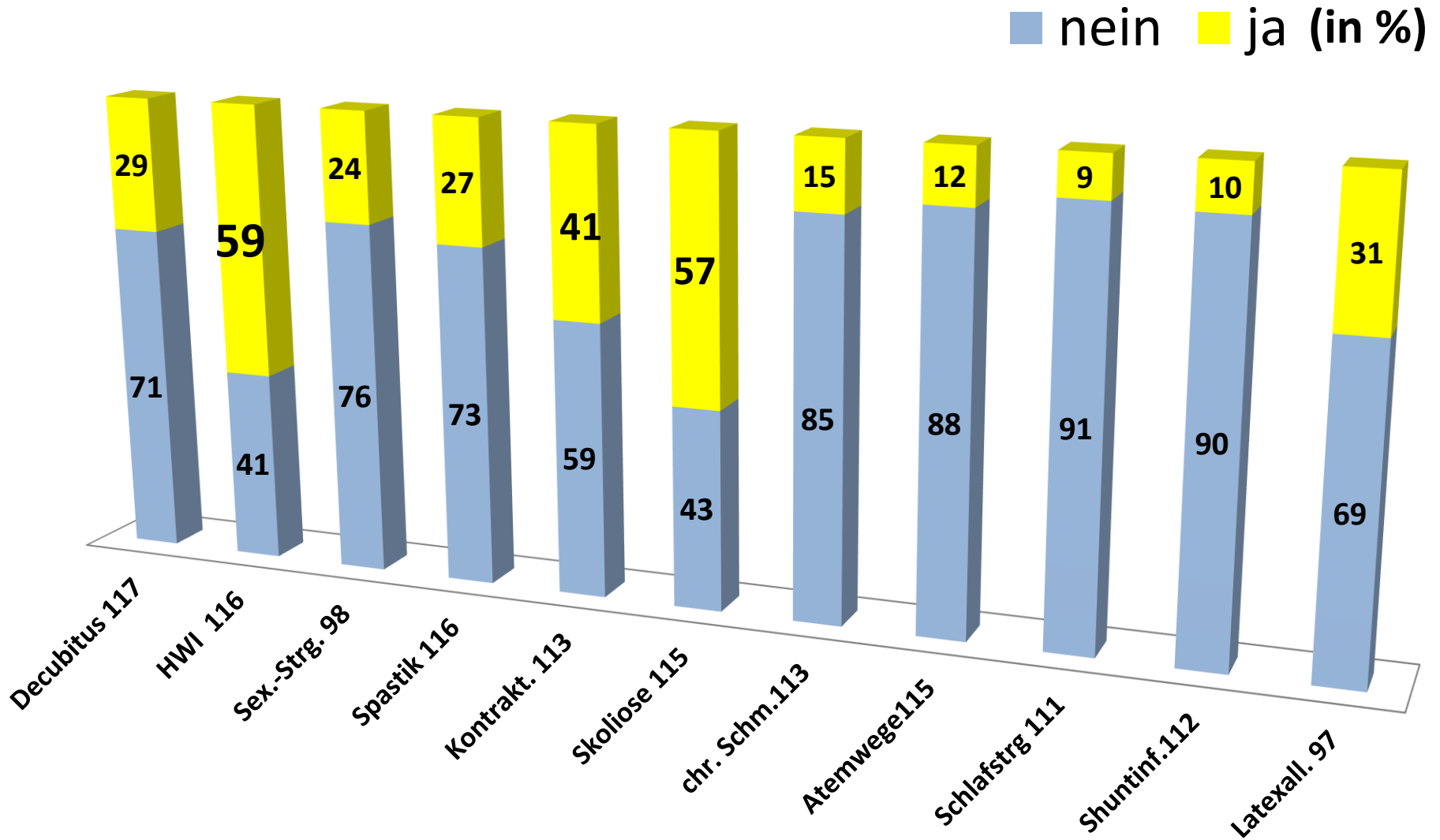
Arztgruppen (n=122)

- 82 % (101) haben einen Hausarzt
- 43 % (53) haben einen Neurologen
- 40 % (49) einen Neurochirurgen
- 52 % (64) konsultieren einen Orthopäden
- 56 % (68) benötigen einen Urologen
- 18 % (22) einen Internisten/Reha-Mediziner

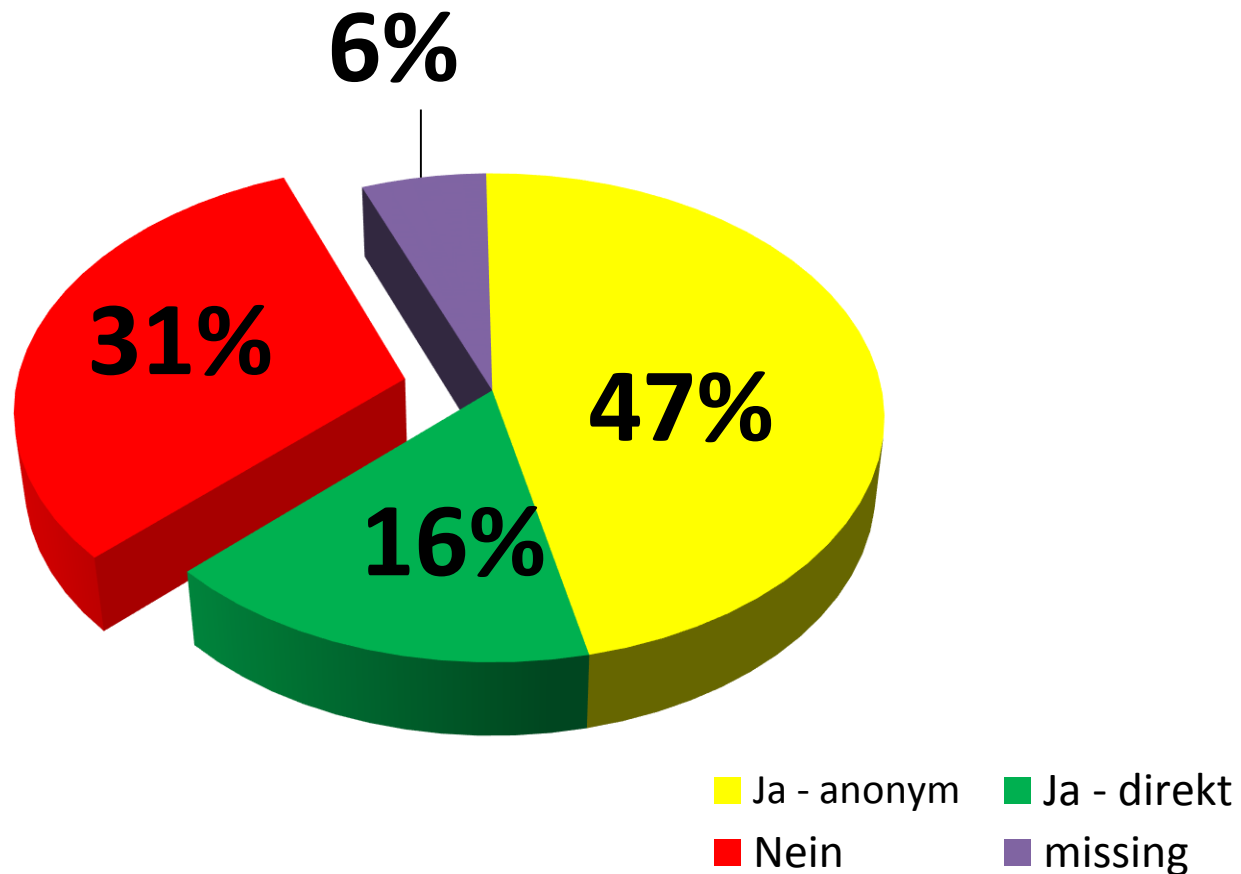
Hilfsmittel und Zufriedenheit



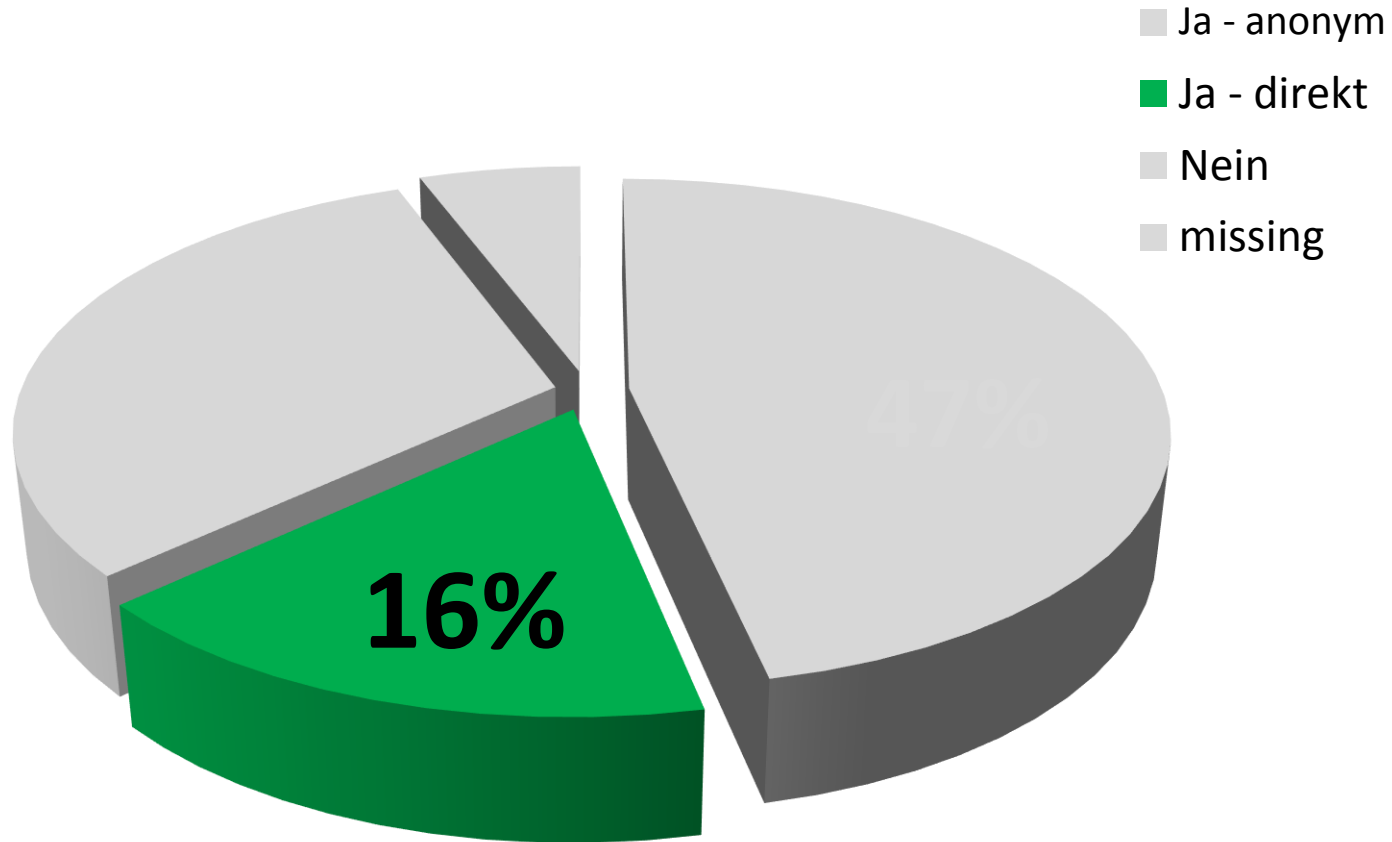
Aktuell bestehende Beschwerden



Interesse an weiteren Befragungen dieser Art



Interesse an weiteren Befragungen dieser Art



**16% : Das sind 20 Betroffene, die sich namentlich und mit
Telefonnummer für eine weitere und weiterführende
Zusammenarbeit bereit erklärt haben!**

«Der Fragebogen ist nicht auf uns ausgelegt.
Louis ist gerade 6 Monate alt und kann noch
nichts dazu sagen ;)»

«Ich habe per Mail nach dem
ersten Fragebogen mitgeteilt, dass
das Ausfüllen in unserer Situation
nicht viel bringen wird, da Joel
immer sehr zeitaufwendig ist.»

«Nichts ...
nein, ich habe nichts
vermisst in diesem
Fragebogen»

«Wir finden dies eine sehr gute Sache (diese
Studie), da die Spina Bifida Betroffenen sonst
irgendwo vergessen gehen. Hoffe es werden
auch Lehren oder Konsequenzen hier raus
gezogen».

«Mein Alter passt nicht zum Titel der Umfrage:
Ist die medizinische Versorgung erwachsener
Spina Bifida Patienten in der Schweiz
ausreichend?»

«Einige Fragen konnte ich nicht beantworten,
da ich wenig Kenntnisse über ärztliche
Fachberufe habe.
Mangelnder Einbezug einer möglichen
geistigen Behinderung (Stellvertretung durch
Vertrauensperson)»

«Dass die Unternehmung
/Befragung nicht von einer
Universitätsklinik durchgeführt
wird.»

«Ich vermisse Informationen, Kataloge,
Internetseiten etc. über neue Hilfsmittel und
pfelgeprodukte»

«Sprache Italienisch»

«Praktische Relevanz der Probleme.
Ursachenzuschreibung der Probleme auf Spina
ist ungesichert. «

«Ärztliche Kontrollen und Therapien waren bis
zum 18. Lebensjahr im Kispi in St. Gallen
hervorragend.

Danach gibt es allerdings keine gleichwertigen
Angebote. Man bewegt sich im Luftleeren
Raum.»

«Da unser Sohn diesen Fragebogen nicht selbst
ausfüllen kann, müssen sie mit unseren
bescheidenen
Angaben auskommen. Er lebt im Heim und
wird in allen Belangen von dort betreut.»

«Ich vermisse Informationen, Kataloge,
Internetseiten etc. über neue Hilfsmittel und
pfelgeprodukte»

«Spra

«Ärztliche
zum 18
h

**Merci vielmol!
Auf die Zukunft!**

«Da unser Sohn diesen Fragebogen nicht selbst
ausfüllen kann, müssen sie mit unseren
bescheidenen
Angaben auskommen. Er lebt im Heim und
wird in allen Belangen von dort betreut.»

... und
immer gerne unter:

johann.meunzel@
paraplegie.ch