

Referent/in

Block, Julia (Heidelberg DE) | Dipl. Ing. (FH)
Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Universitätsklinikum Heidelberg - Bereich
Bewegungsanalyse

Titel

Hüftexartikulation und Hemipelvektomie - Erhebung zu sozialer Teilhabe und Lebensqualität
einschließlich 7-Jahres-Follow-up-Daten)

Coauthors

Julia Block, Leila Zaghdoud, Eva Pröbsting, Thede Preiser, Sabine Mees

Zusammenfassung

Eine 7-Jahre Follow-Up Befragung von 20 Personen nach Amputation in Beckenhöhe zeigt trotz Verschlechterung des Gesundheitszustands eine positive Bewertung der Lebensqualität und Teilhabe. Es besteht Informationsbedarf zur direkten Auswirkung und Umsetzung der Änderungen im Bundesteilhabegesetz.

Hintergrund

Personen nach Amputation in Beckenhöhe erleben im interdisziplinären Austausch häufig eine Diskrepanz zwischen dem in Fachkreisen bestehenden Bild von einem Leben mit diesem Amputationsniveau und der Eigenwahrnehmung. Diese Erfahrung nahm der Verein beinamputiert-was-geht e.V. 2013 zum Anlass, eine strukturierte Datenerhebung zur allgemeinen Lebenssituation zu entwerfen und durchzuführen [1]. Die Ergebnisse zeigen Unterschiede zwischen Personen nach Hüftexartikulation und Hemipelvektomie. Allgemein ist die Lebensqualität beeinträchtigt, der Unterstützungsbedarf erhöht und die medizinische Situation komplex. Dennoch führt ein Großteil der Befragten ein aktives, erfülltes und unabhängiges Leben [1].

Die Veröffentlichung liefert einen guten Querschnitt über eine vergleichsweise große Kohorte (n=56), so dass sich in einem nächsten Schritt die Frage nach Veränderungen im zeitlichen Verlauf stellt. Anlässlich der Pflegereform 2017 wird daher eine Follow-Up Befragung durchgeführt.

Material Methode; Durchführung/ Prozess

Der initiale Fragebogen (LQB1) wurde innerhalb einer Arbeitsgruppe aus Betroffenen und Fachleuten erarbeitet [1] und beinhaltet neben anthropometrischen Daten, medizinische Fragen sowie die Themengebiete Hilfsmittel- und Prothesenversorgung, Therapien, Familie, Freizeit und Beruf. Für die Follow-Up Befragung (LQB2) wurde der ursprüngliche Bogen mit Fragen zu Lebensqualität, Teilhabe und zur Gesundheitsreform ergänzt.

Zur initialen Befragung 2013 gaben 96% Teilnehmer an auch für eine Follow-Up Befragung zur Verfügung zu stehen. Auf Grund von Änderungen in der DSGVO und Streichung von Adressen mit bekanntem Todesfall wurden aus der initialen Studiengruppe mit 56 Teilnehmern im Jahr 2020 28 Personen (50%) angeschrieben (Abb.1).

Die 5-stufige Auswahl zur Zufriedenheit (sehr zufrieden, eher zufrieden, teils/teils, eher unzufrieden, sehr unzufrieden) wurde für die Auswertung in 3 Kategorien (zufrieden, teils/teils, unzufrieden) zusammengefasst.

Ergebnisse

Die Auswertung erfolgte zu Datensätzen von 20 Personen (12 Frauen, 8 Männer, 7 HP, 13 HD, 59 ± 10 Jahre).

Zur Bedeutung von Lebensqualität und Teilhabe nennen die Teilnehmenden Themen wie Unabhängigkeit, Barrierefreiheit, Entscheidungsfreiheit und Zugang zu Informationen.

65% geben eine Verschlechterung des Gesundheitszustands im Vergleich zu LQB1 an.

„Körperliches Wohlbefinden“ und „Leistungsfähigkeit“ werden im Mittel schlechter bewertet.

Stumpf-, Phantom- und Narbenschmerzen betreffen auch 7 Jahre später 60%. „Seelisches Wohlbefinden“, „Selbstvertrauen“, „Familiäres Verhältnis“ werden im Mittel positiv bewertet (Abb. 2).

Physiotherapie, Sport, Hobbys und Ehrenamt werden zu LQB2 vermehrt genutzt. Die Inanspruchnahme von Selbsthilfe und Psychotherapie nimmt ab (Abb. 3). Probanden sind berufstätig oder berentet und mit der jeweiligen Situation zufrieden.

Prothesenversorgungen werden von 55% genutzt und sind nicht älter als 3 Jahre. Zu LQB2 haben sich elektronische Kniegelenke zu 100% etabliert. Die Erleichterung im Alltag durch die

Prothese steigt von 83% auf 90%. Einschränkungen von Gesundheit oder Mobilität schließen für keinen der Probanden soziale Teilhabe aus.

Zu LQB1 haben 20% mehr Personen einen Pflegegrad. Die Einstufung fällt jedoch niedriger aus (Abb. 4). Hilfebedarf im Haushalt wurde von 63% angegeben.

Die Begriffe Bundesteilhabegesetz, Eingliederungshilfe und Teilhabeberatung sind 24% der Befragten unbekannt. 46% haben davon gehört. Informiert fühlen sich 30% (Abb. 5).

Diskussion/ Schlussfolgerung; Fazit für die Praxis

Auch wenn die Mehrzahl der Verlaufsgruppe berentet ist, zeigt sie ein hohes, über Jahre stabiles Maß an gesellschaftlicher Teilhabe. Dazu passen die Hilfsmittelnutzung und die Verschiebung in der Nutzung von Hilfsangeboten hin zu Freizeitaktivitäten.

Der Pflegegrad berücksichtigt mehr Menschen mit Amputation in Beckenhöhe, Leistungen fallen jedoch geringer aus. Angesichts des komplexen Gesundheitszustands, Hilfsmittelbedarfs und Unterstützung im Haushalt scheint der Bedarf nicht ausreichend gedeckt. Nicht-Bewilligung von Heil- und Hilfsmitteln und barrierefreies Wohnen führen zusätzlich zu finanziellen Belastungen und schränken die Lebensqualität ein.

Es besteht eine Diskrepanz zwischen den im Bundesteilhabegesetz geregelten Ansprüchen und deren Umsetzung im Erleben der Betroffenen. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass Teilnehmer dieser Befragung durch die Selbsthilfe vergleichsweise gut informiert sind. In der praktischen Umsetzung der gesetzlichen Regelung besteht Handlungsbedarf.

Literaturreferenzen

-

Image: Abb1_2_3_4_5_2927.jpg

