

Auszüge der Bachelor-Thesis zum Thema

Erfahrungen von Menschen mit Hydrocephalus

Ergebnisse einer Online-Befragung

vorgelegt von:

Ralf Hummels

Ralf Hummels hatte am 16.01.2016 sein Studium der „Sozialpädagogik/Soziale Arbeit“ mit seiner Bachelor-Arbeit erfolgreich abgeschlossen. Im Rahmen seiner Arbeit führte er eine Online-Umfrage zur Lebenssituation von Menschen mit einem Hydrocephalus durch. Diese Umfrage hatte Ralf Hummels im Rahmen seiner Arbeit ausgewertet und die Ergebnisse diskutiert.

Mit freundlicher Genehmigung von Ralf Hummels veröffentlichen wir nachfolgend einige Ergebnisse seiner Arbeit auf www.hc-erfahrungsaustausch.de.

Es folgen die Auszüge aus der oben genannten Bachelor-Arbeit.

1. Einleitung

1.1 Thema

In Deutschland erkranken jährlich 3–4 von 1000 Neugeborenen¹ an einem Hydrocephalus. Thema der vorliegenden Arbeit ist die Hydrocephaluserkrankung und die Folgen für die Betroffenen. Dabei stehen medizinische Aspekte im empirischen Teil dieser Arbeit nicht im Vordergrund. Vielmehr werden individuelle Beeinträchtigungen der Betroffenen in den verschiedenen Situationen des täglichen Lebens untersucht. Als selbst Betroffener ist es dem Autor ein Anliegen, auf die psychosozialen Folgen der Erkrankung einzugehen.

1.2 Fragestellung

Welche Probleme haben Menschen mit einer Hydrocephaluserkrankung und wie sind sie dadurch in ihrer Lebensführung beeinträchtigt.

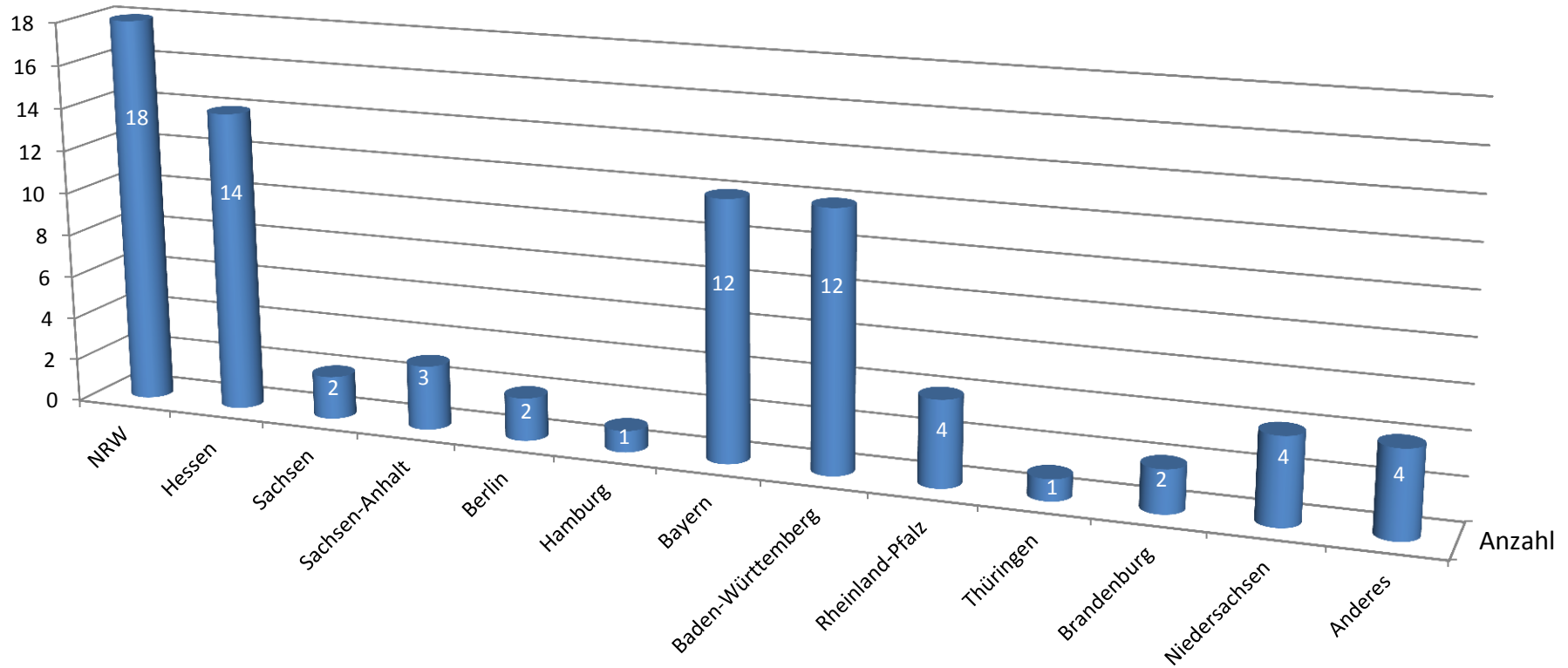
1.3 Ziel der Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit ist es, die gesundheitlichen Probleme von Menschen mit einer Störung des Gehirnwasserkreislaufs darzustellen und die Lebensbereiche zu nennen, in denen Betroffene Beeinträchtigungen durch die Erkrankung erfahren.

¹ Reith, Wolfgang/Yilmaz, Umut: Hydrocephalus und intrakranielle Hypertension. In: Herold, Christian(Hrsg.) et. Al.: Der Radiologe: Zeitschrift für diagnostische und interventionelle Radiologie, Radioonkologie, Nuklearmedizin, Band 52, Heft 9/2012, Heidelberg 2012, S. 822

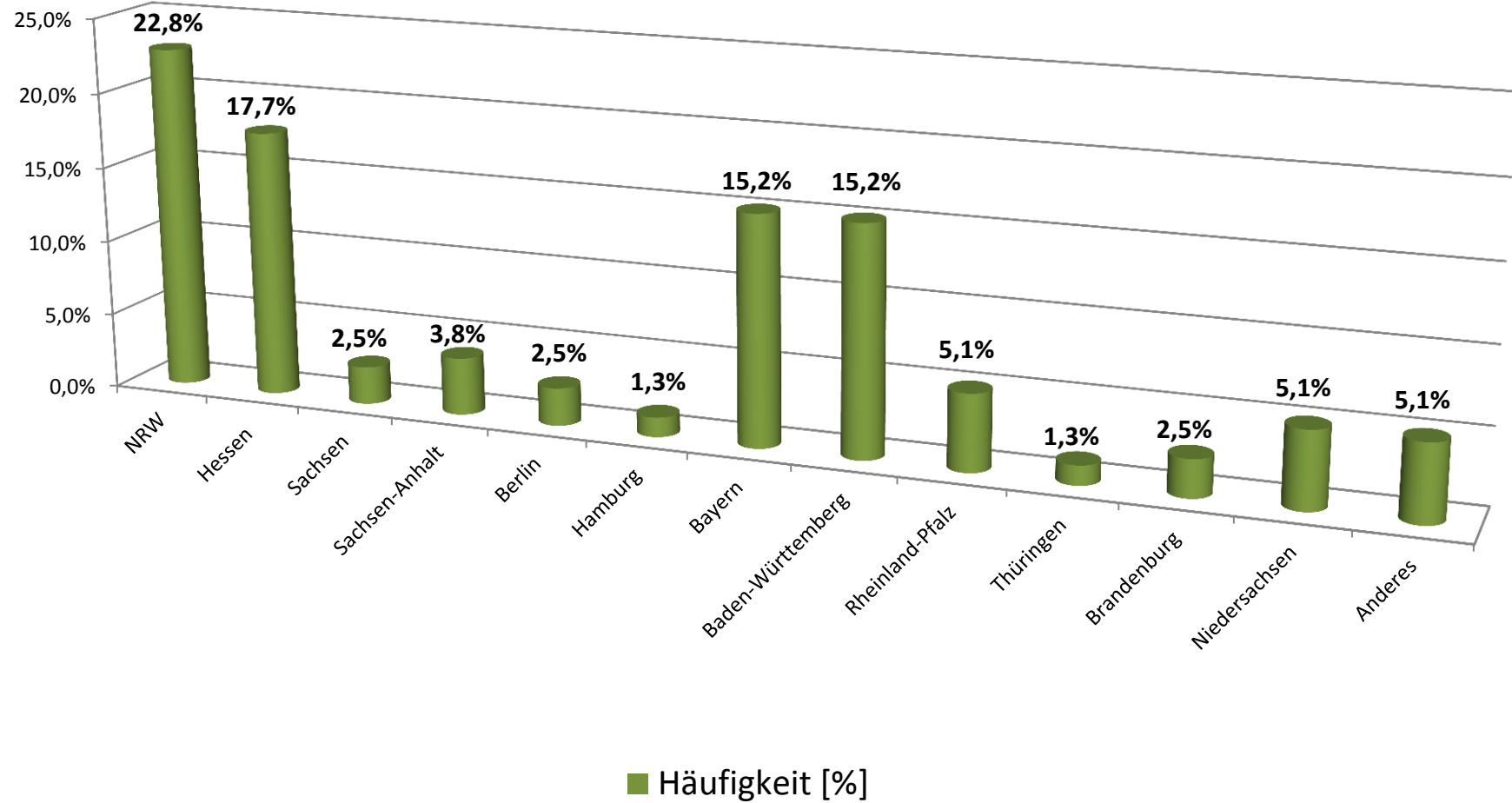
Teilnehmer der Umfrage - Herkunftsbundesland (N¹) = 79

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)



Teilnehmer der Umfrage - Herkunftsbundesland (N¹) = 79)

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

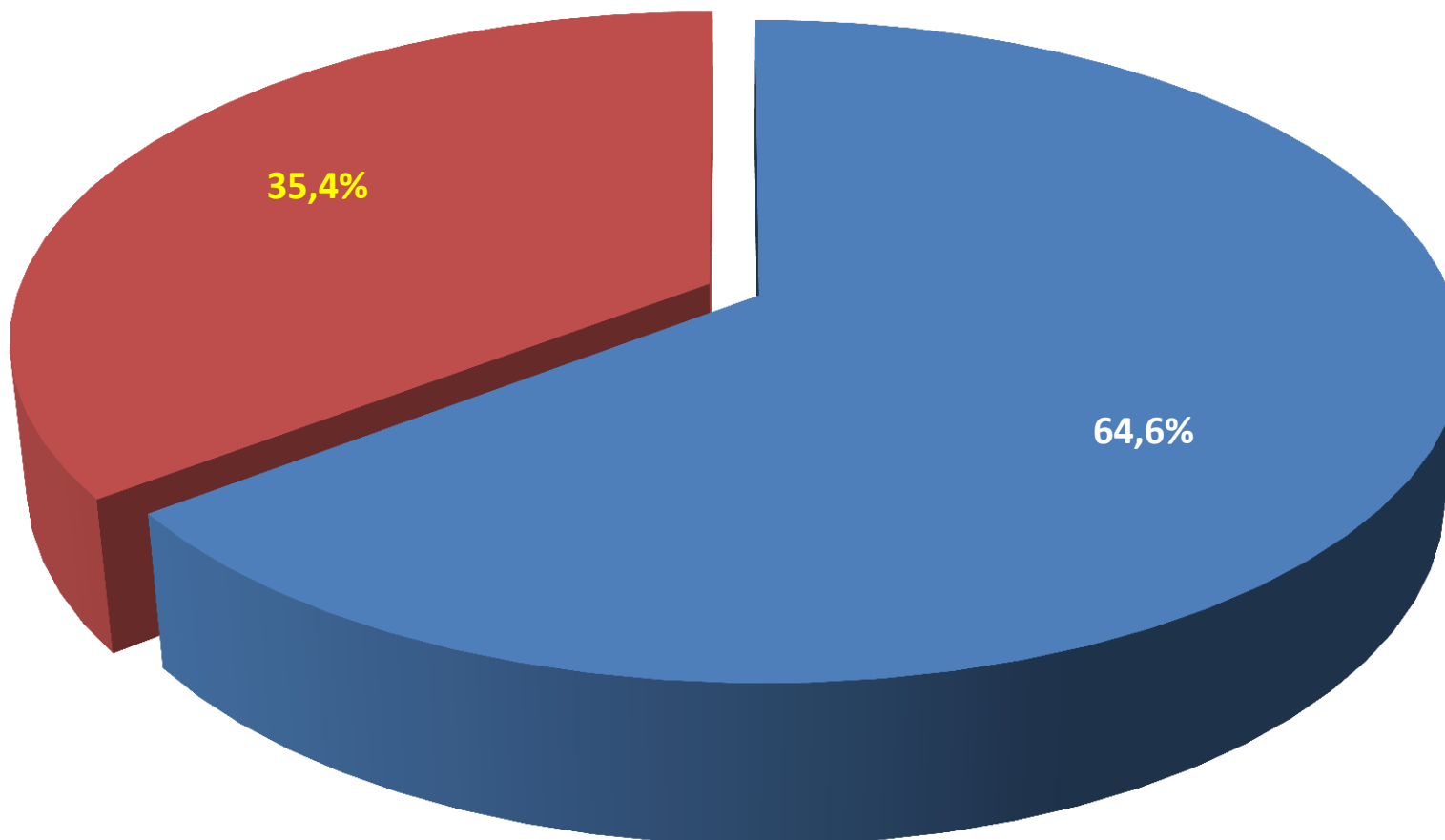


Hydrozephalus erworben ...

(N¹) = 79)

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

■ ... vor dem 18. Lebensjahr ■ ... nach dem 18. Lebensjahr

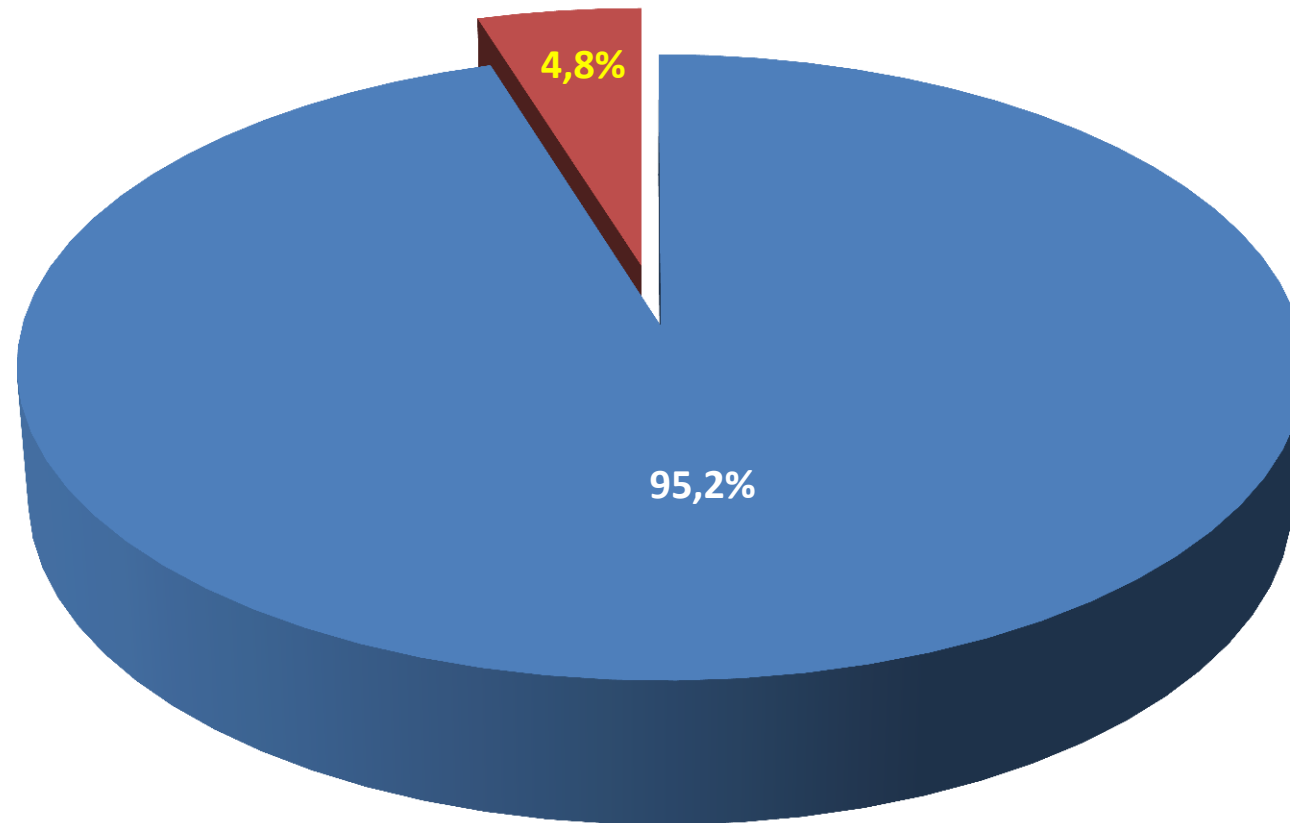


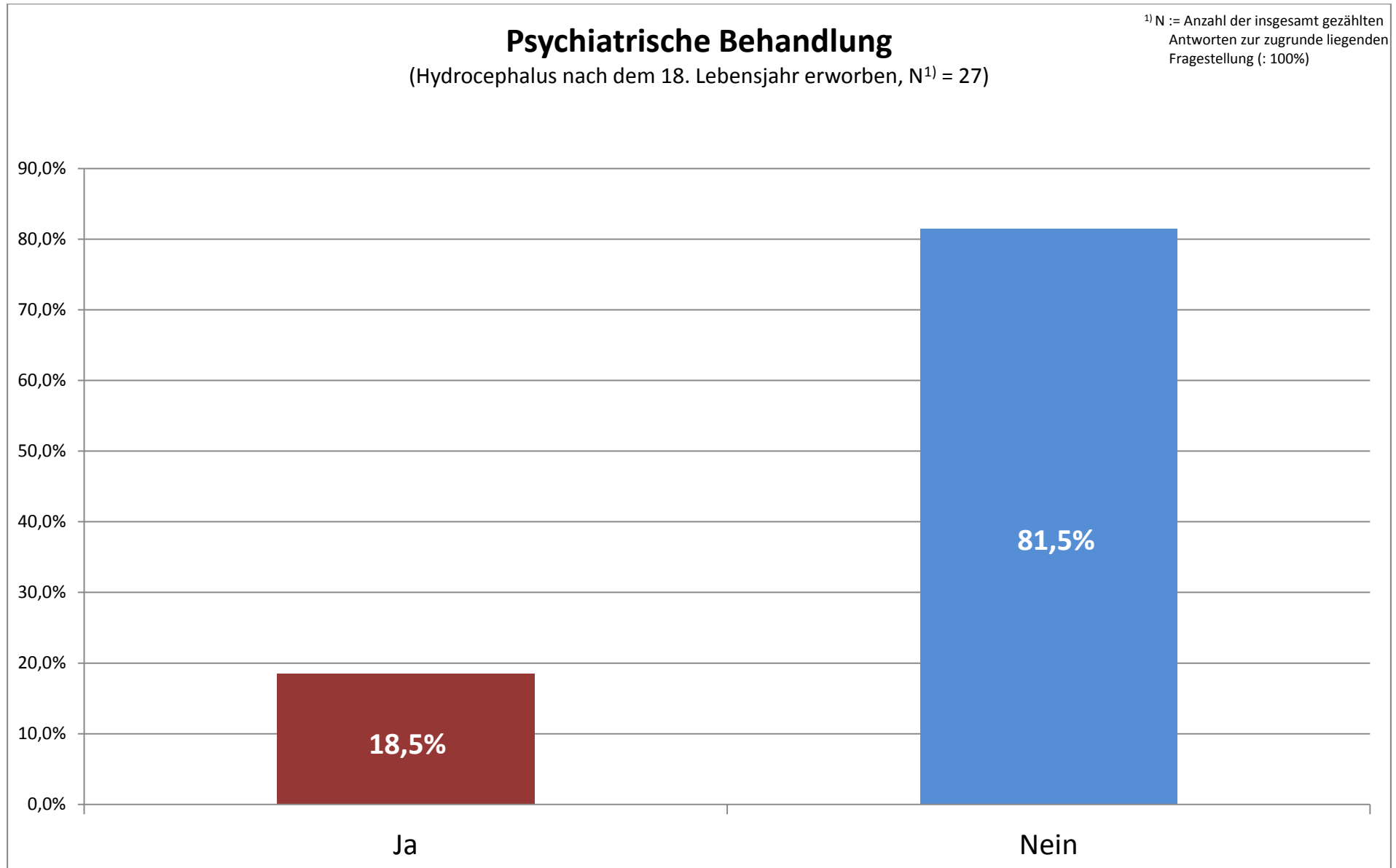
Probleme mit der Kognition ...

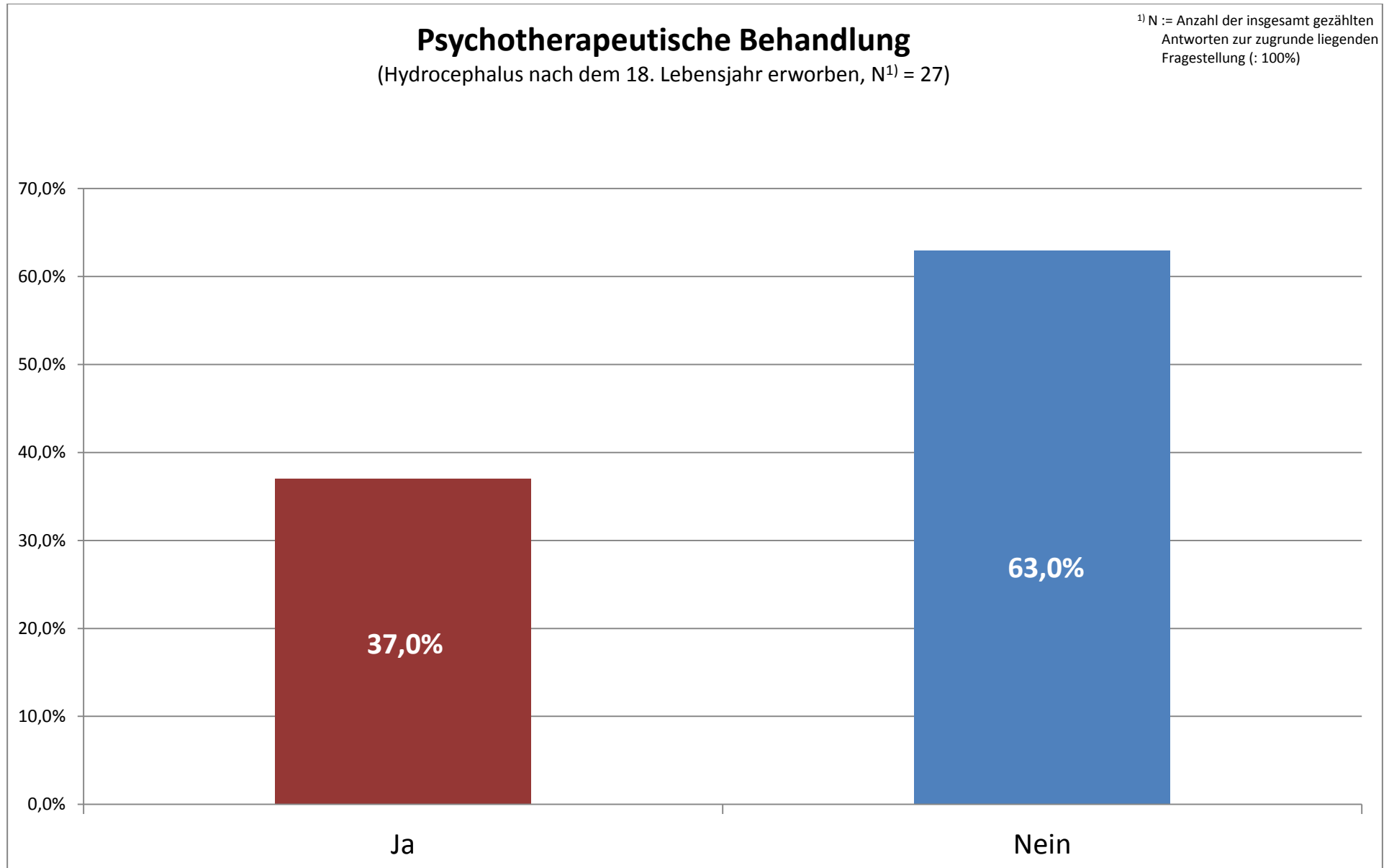
(N¹) = 62 - nicht jeder Teilnehmer der Umfrage hatte die Frage beantwortet)

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

■ ... Ja ■ ... Nein

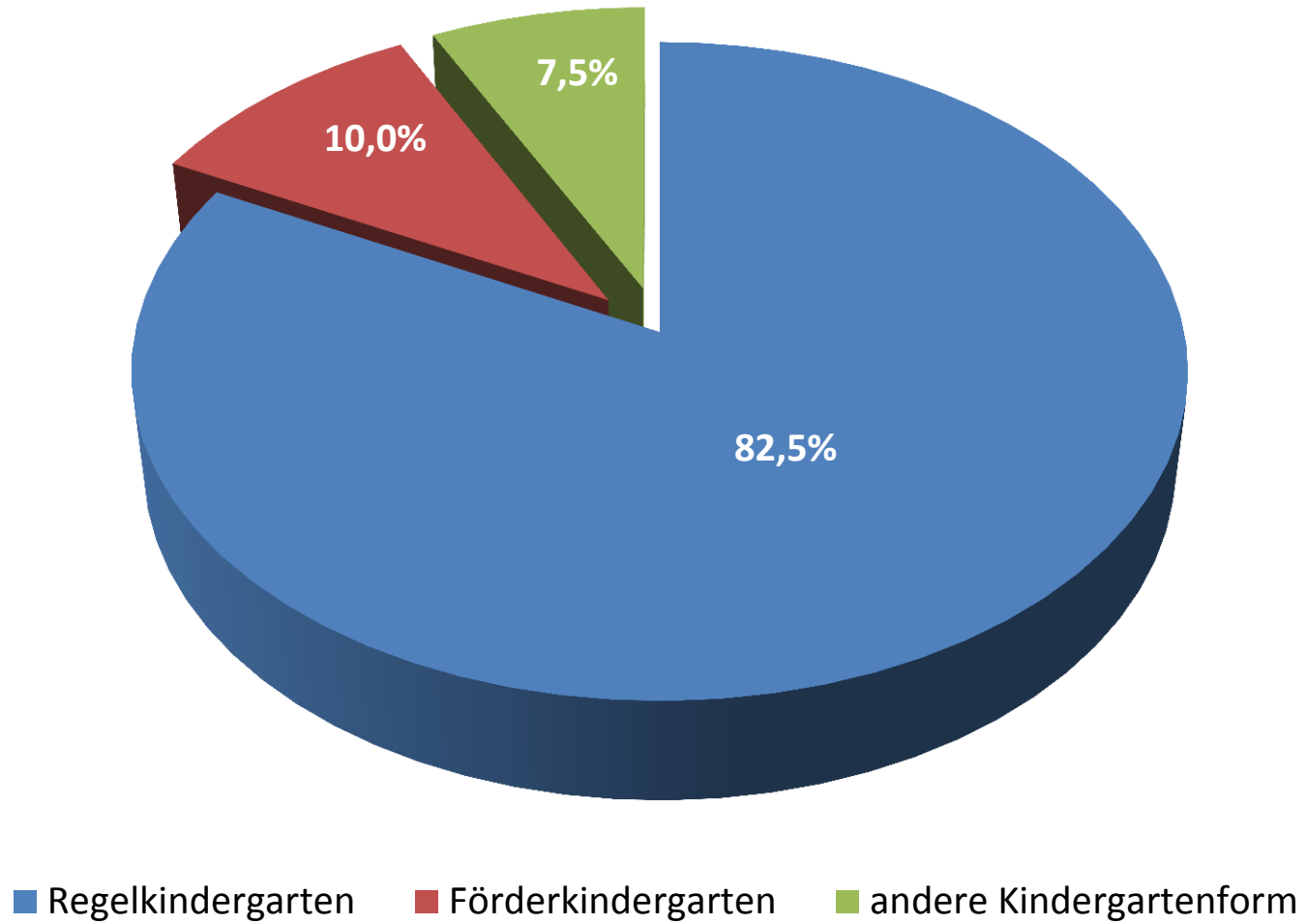


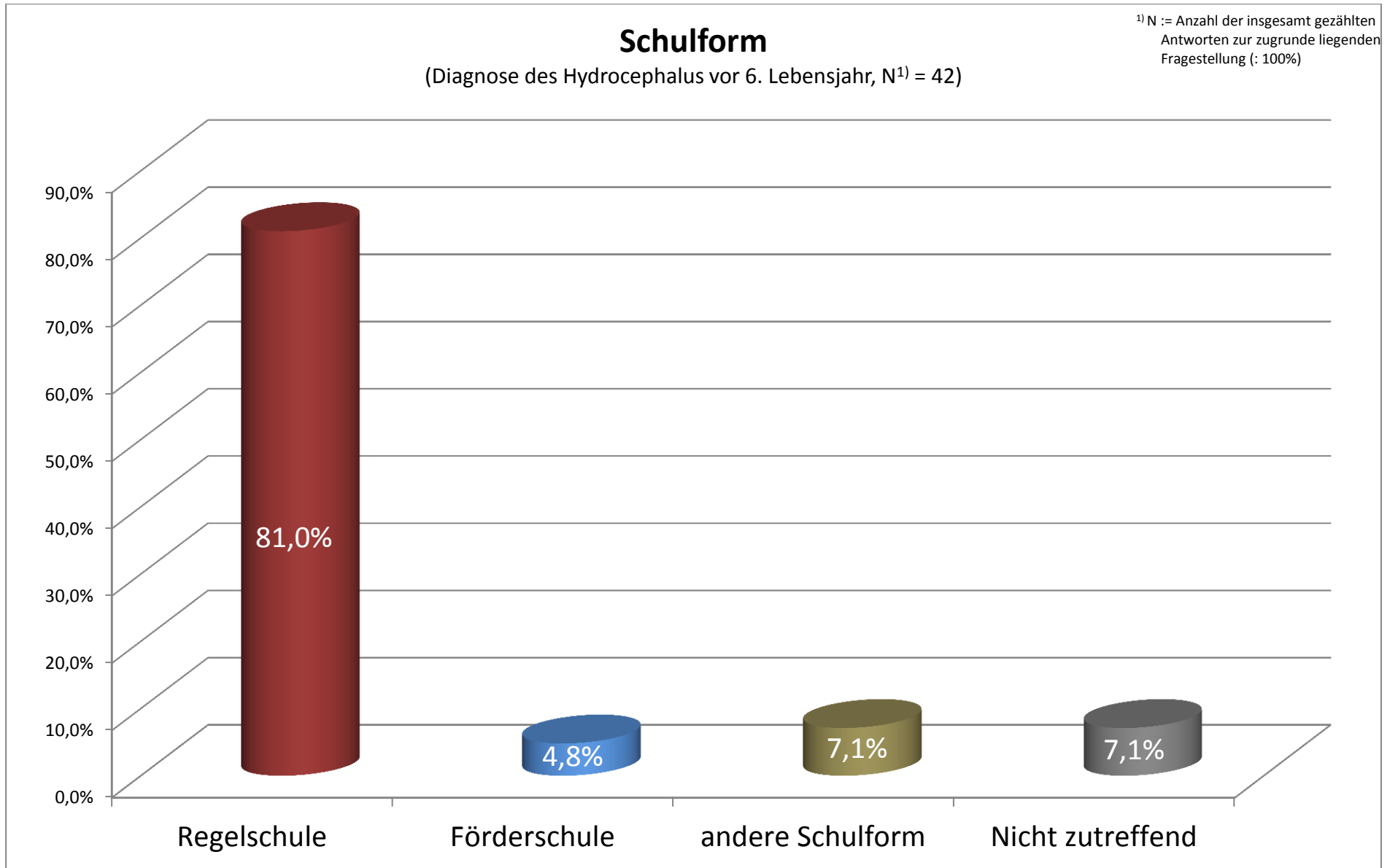




¹⁾ N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

Kindergartenform (Diagnose des Hydrocephalus vor dem 3. Lebensjahr, N¹⁾ = 40)



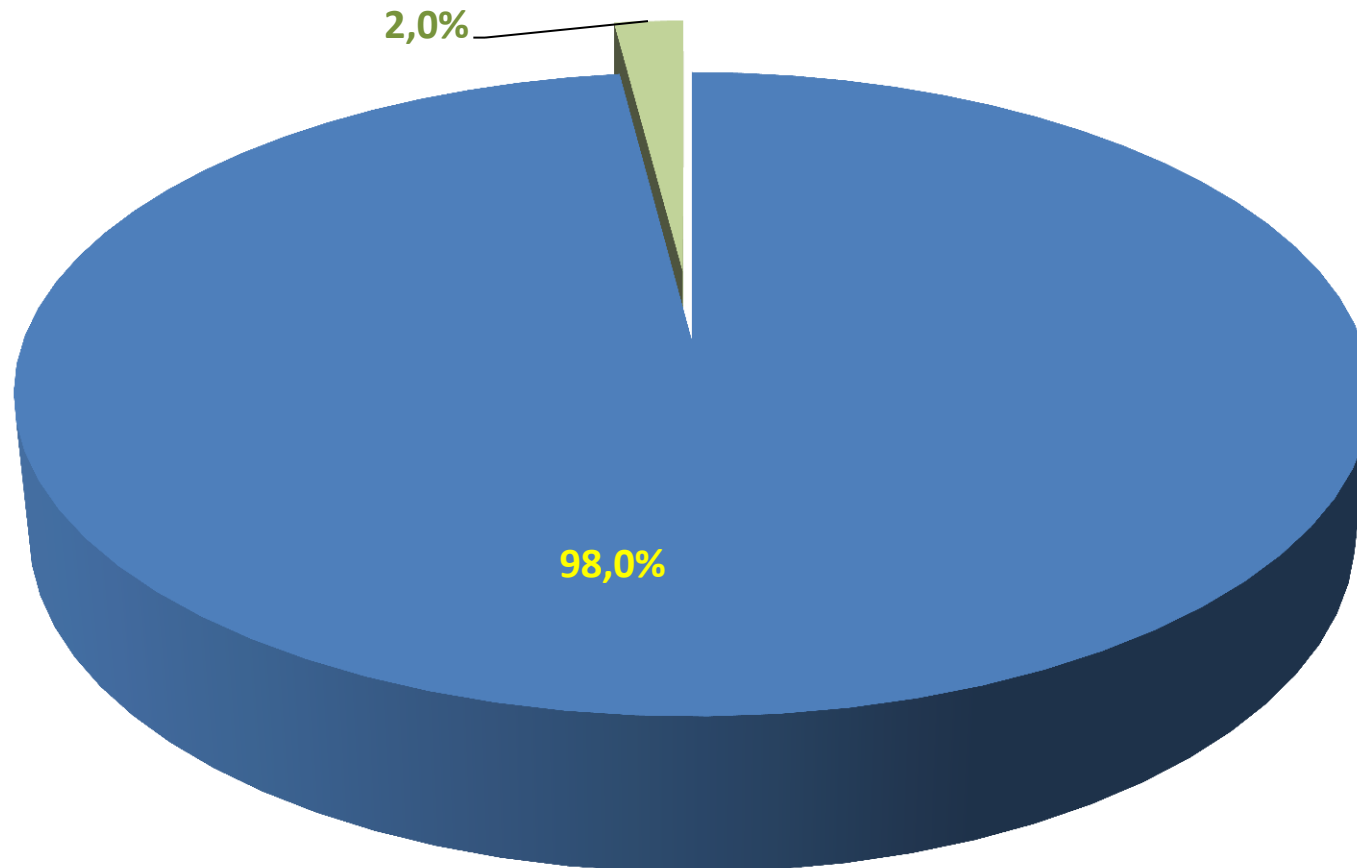


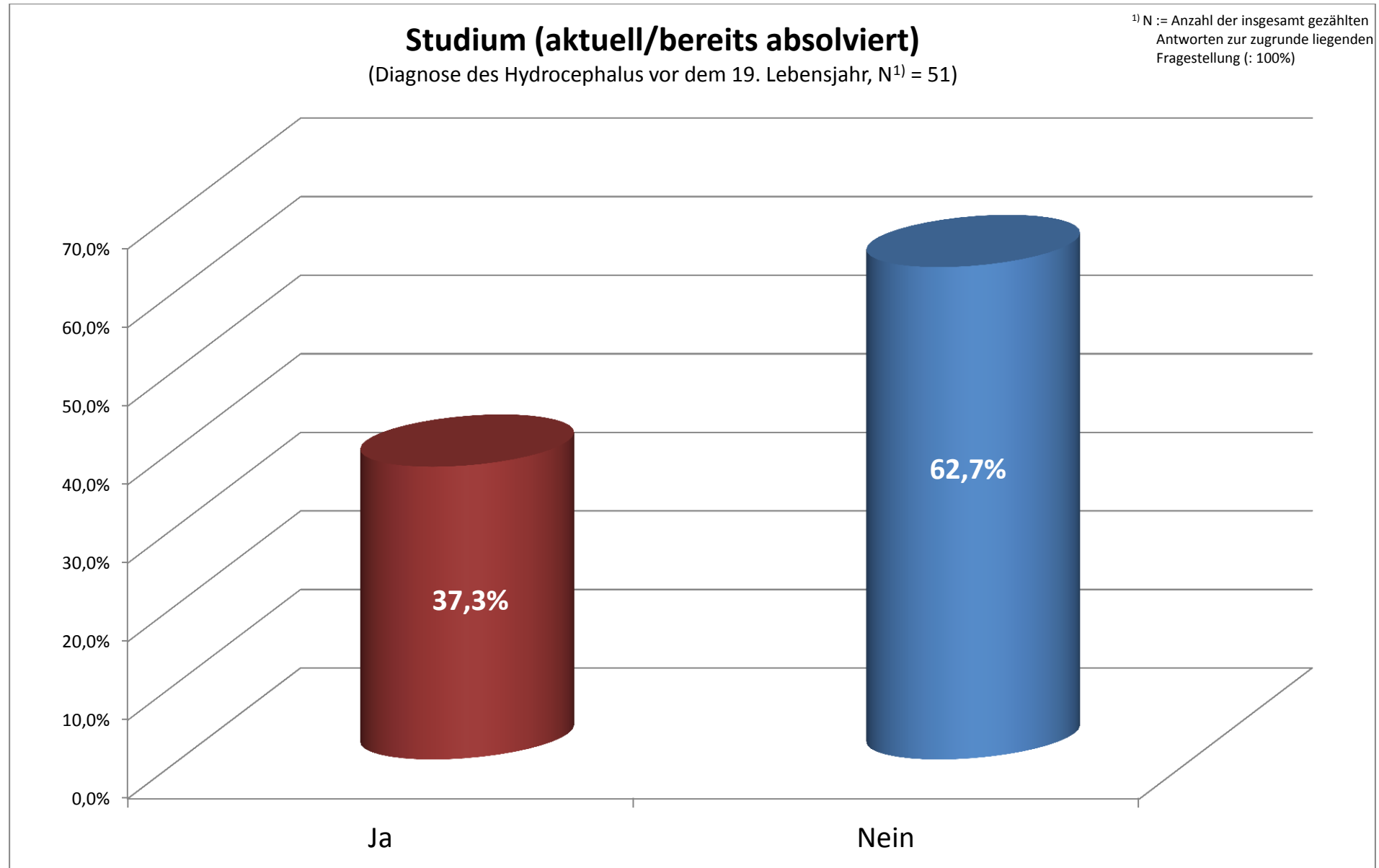
Schulabschluss

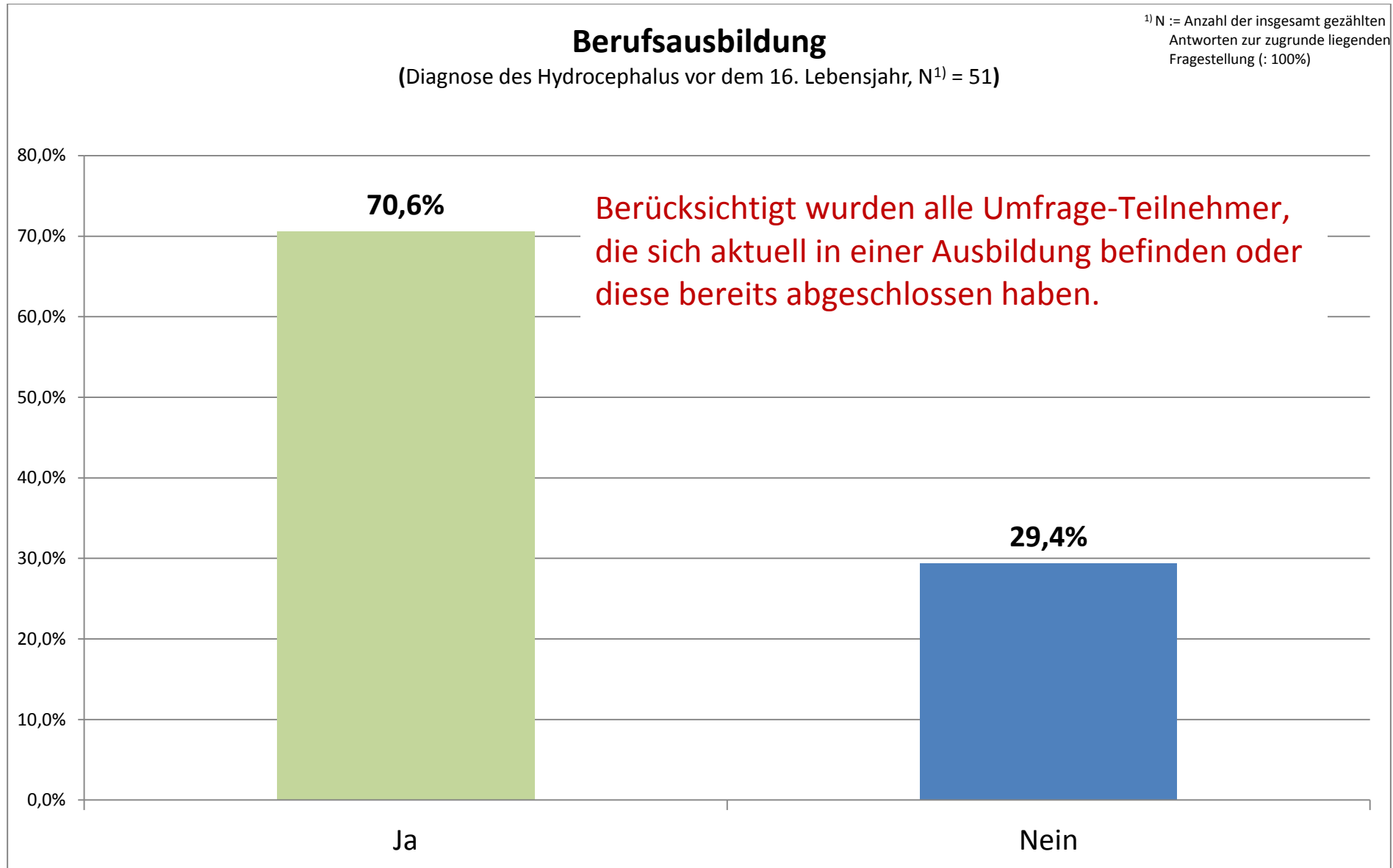
(Diagnose des Hydrocephalus vor dem 16. Lebensjahr, N¹⁾ = 42)

¹⁾ N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

■ Ja ■ Nein

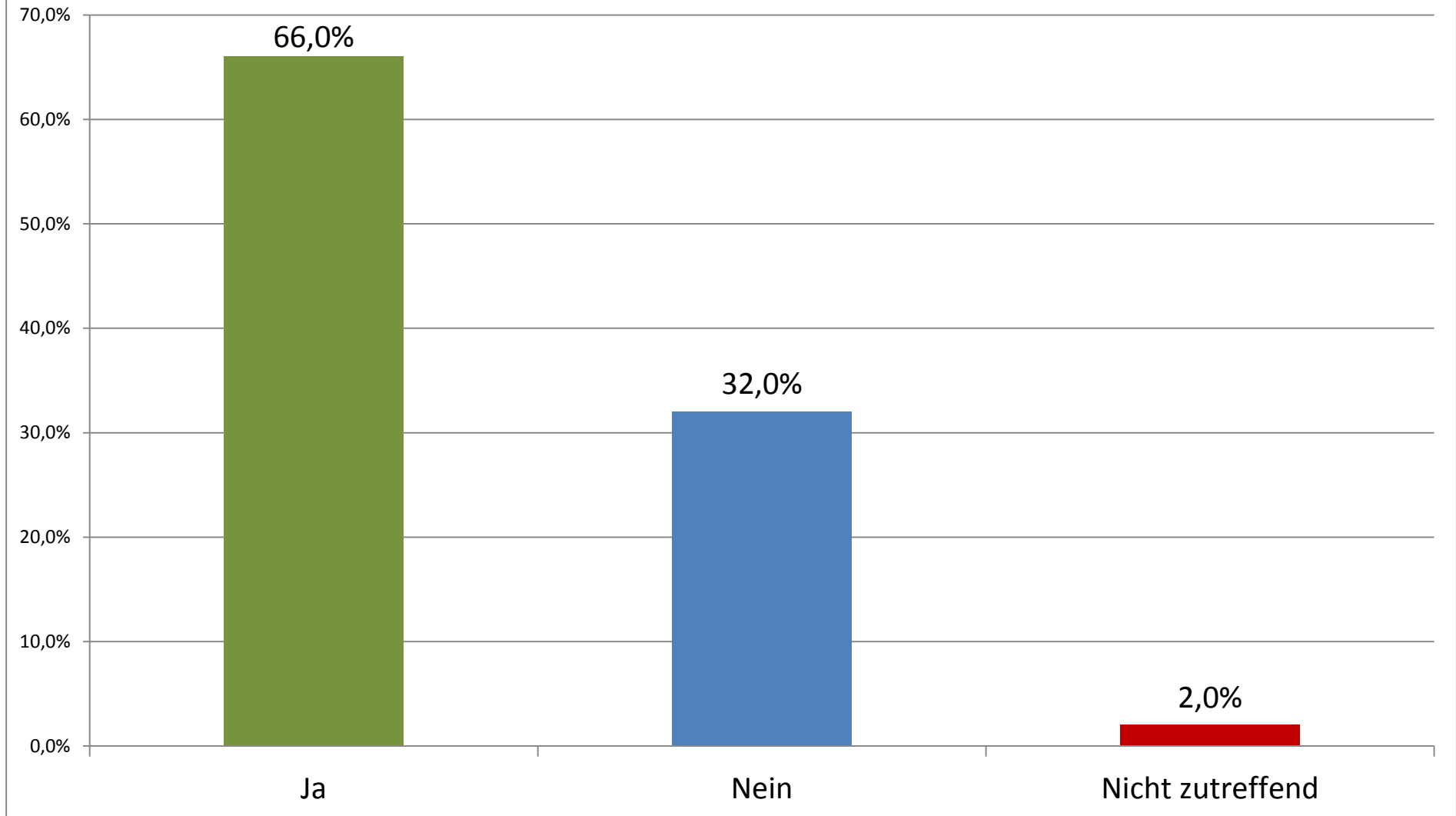


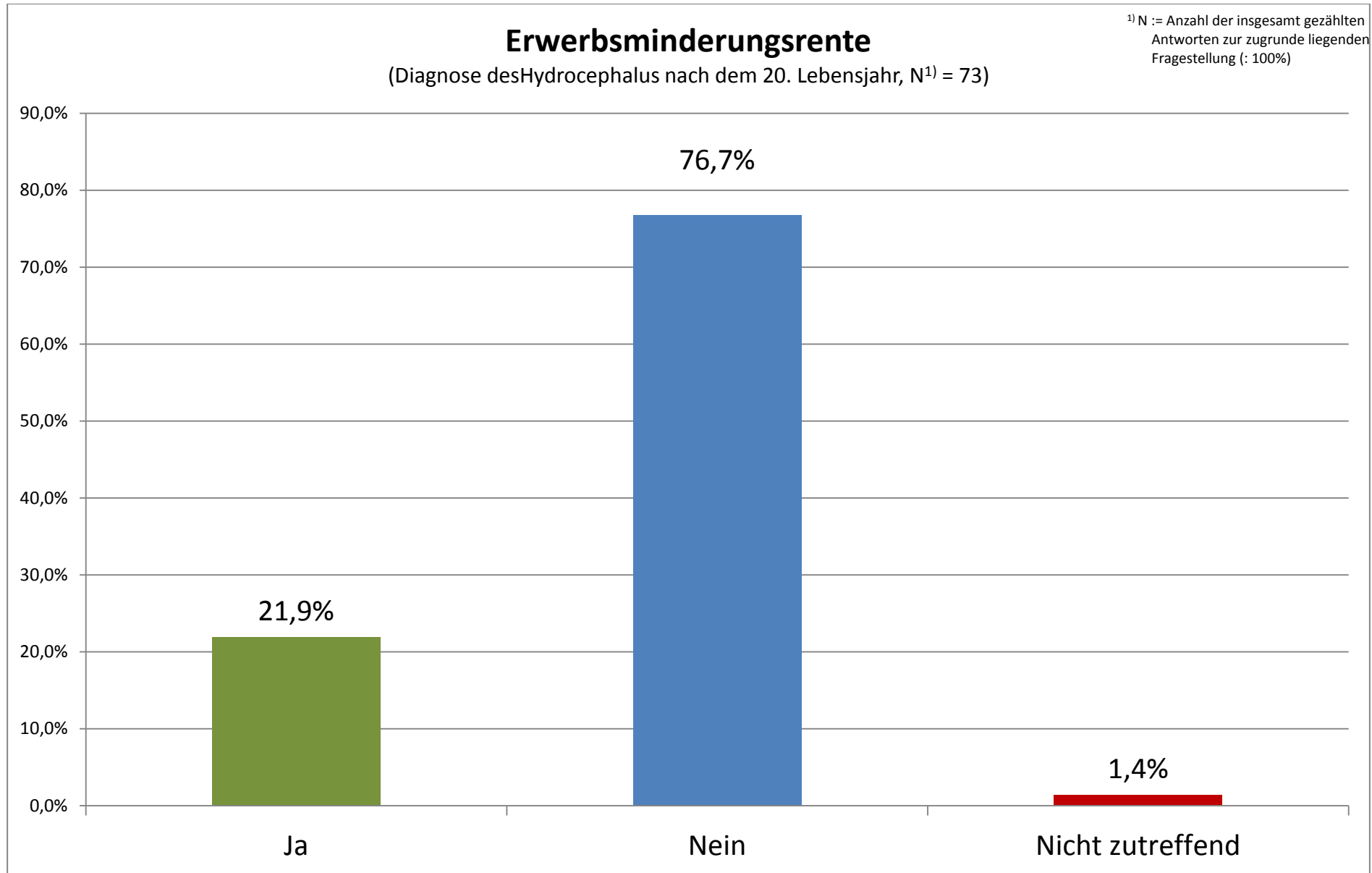




Momentane Ausübung einer beruflichen Tätigkeit (Diagnose des Hydrocephalus nach dem 16. Lebensjahr, N¹) = 50)

¹ N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

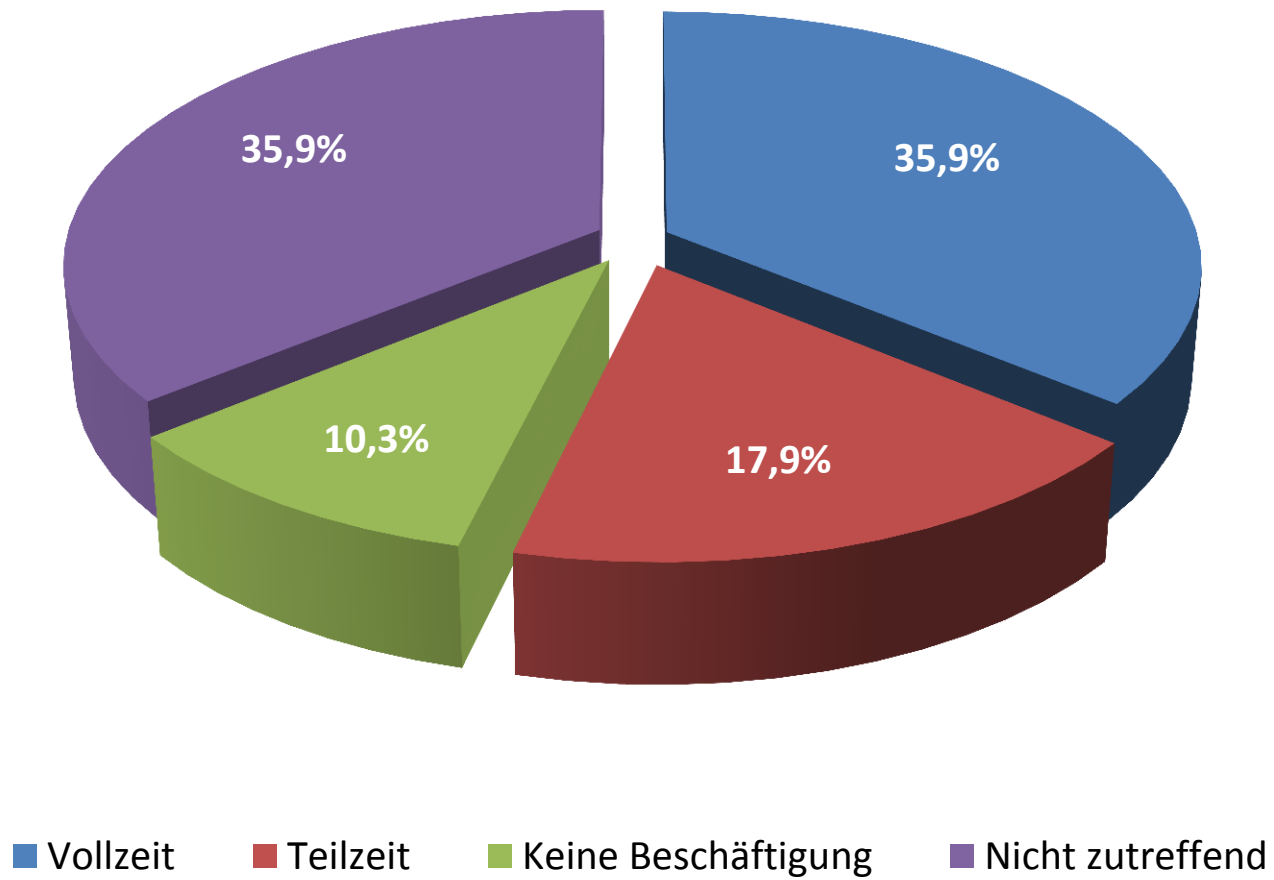


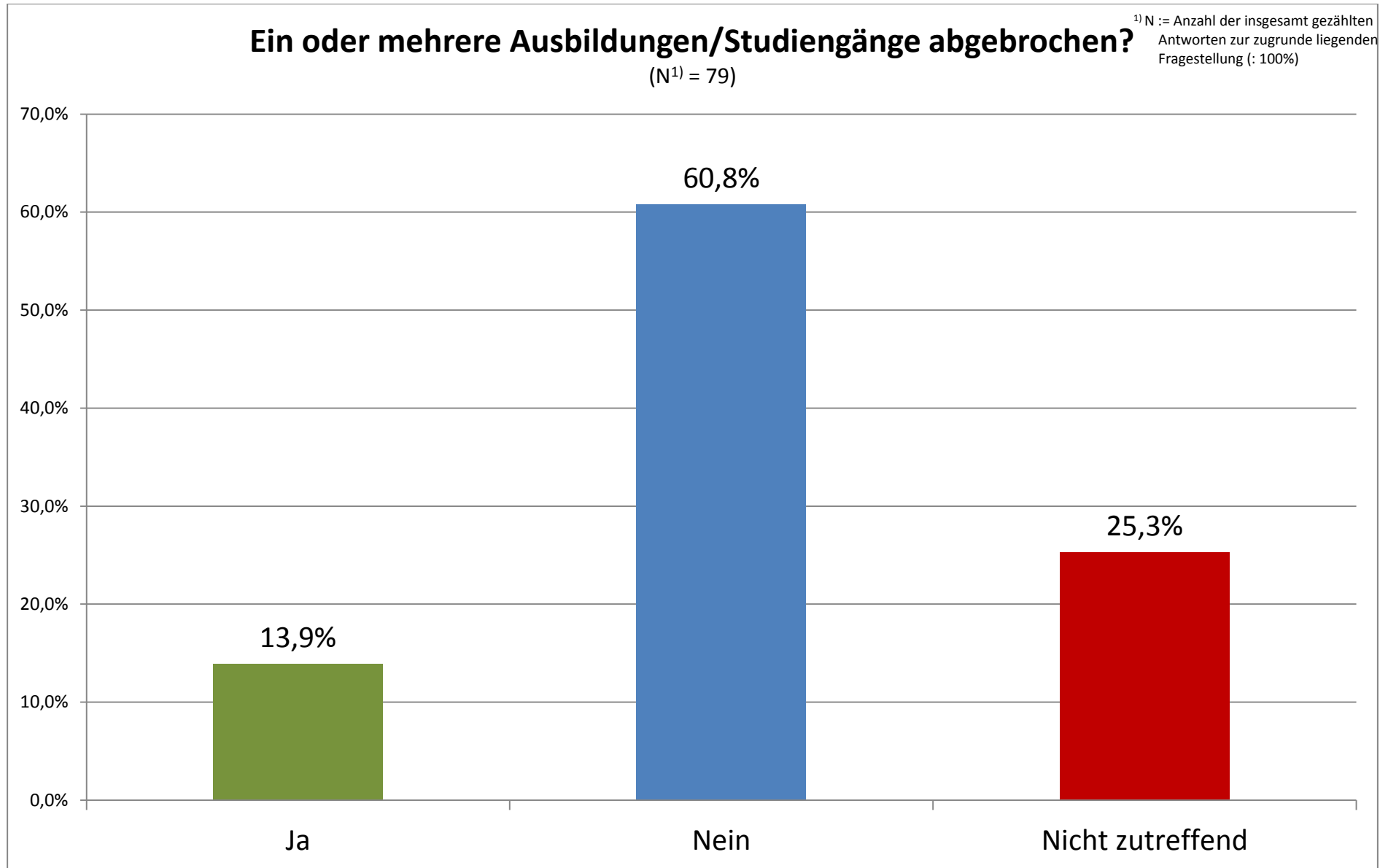


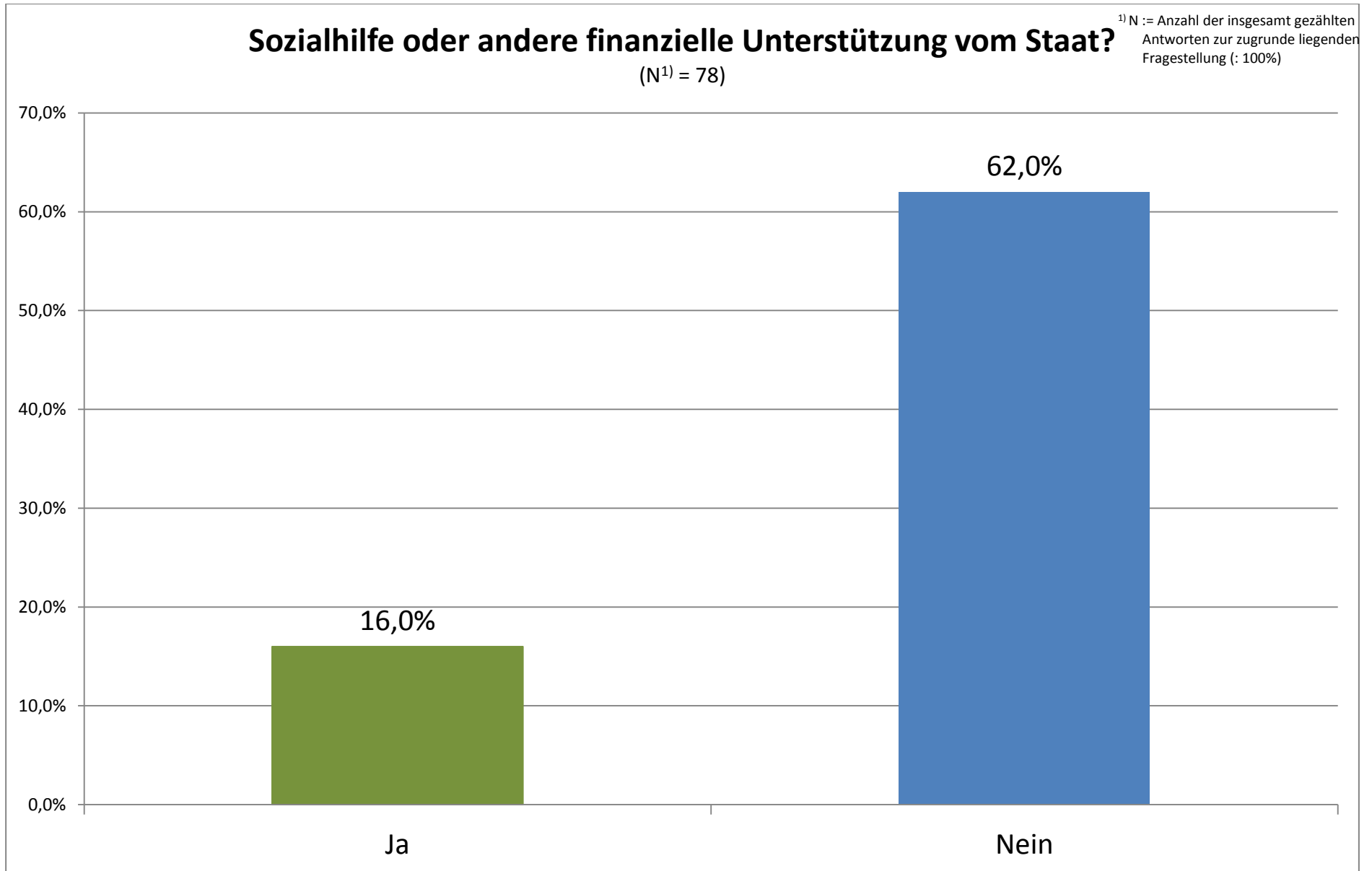
Berufliche Situation

(N¹) = 78

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)



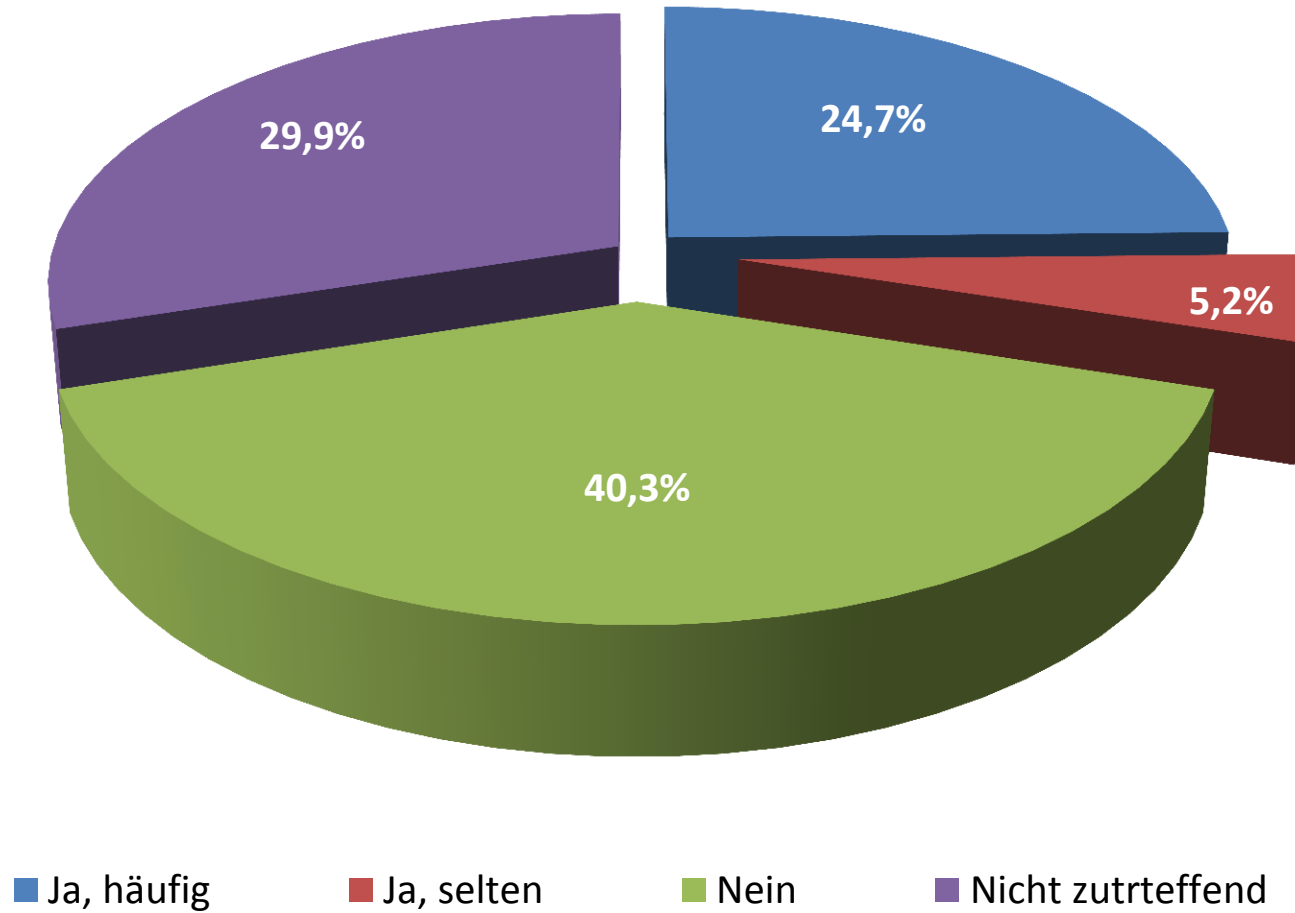


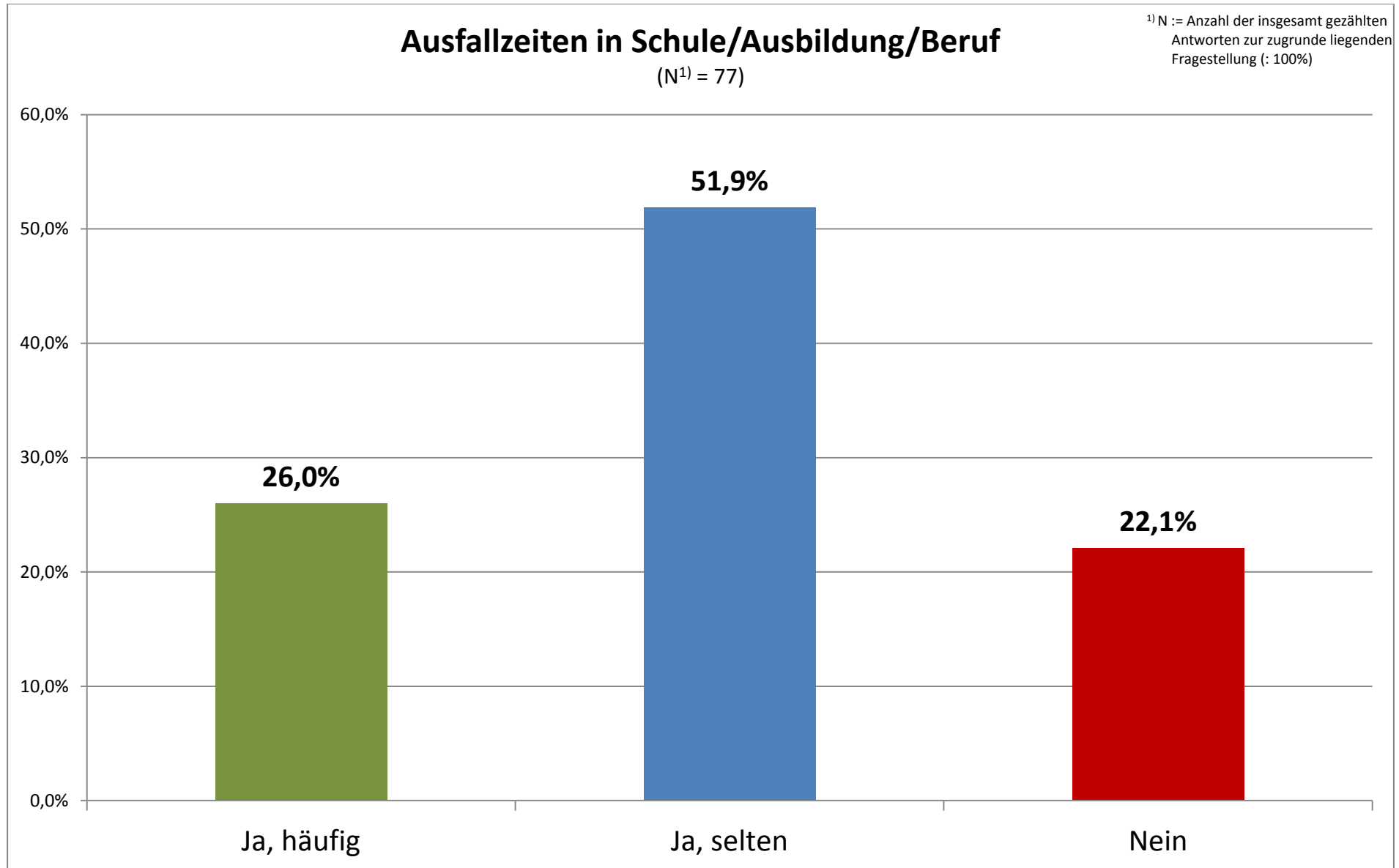


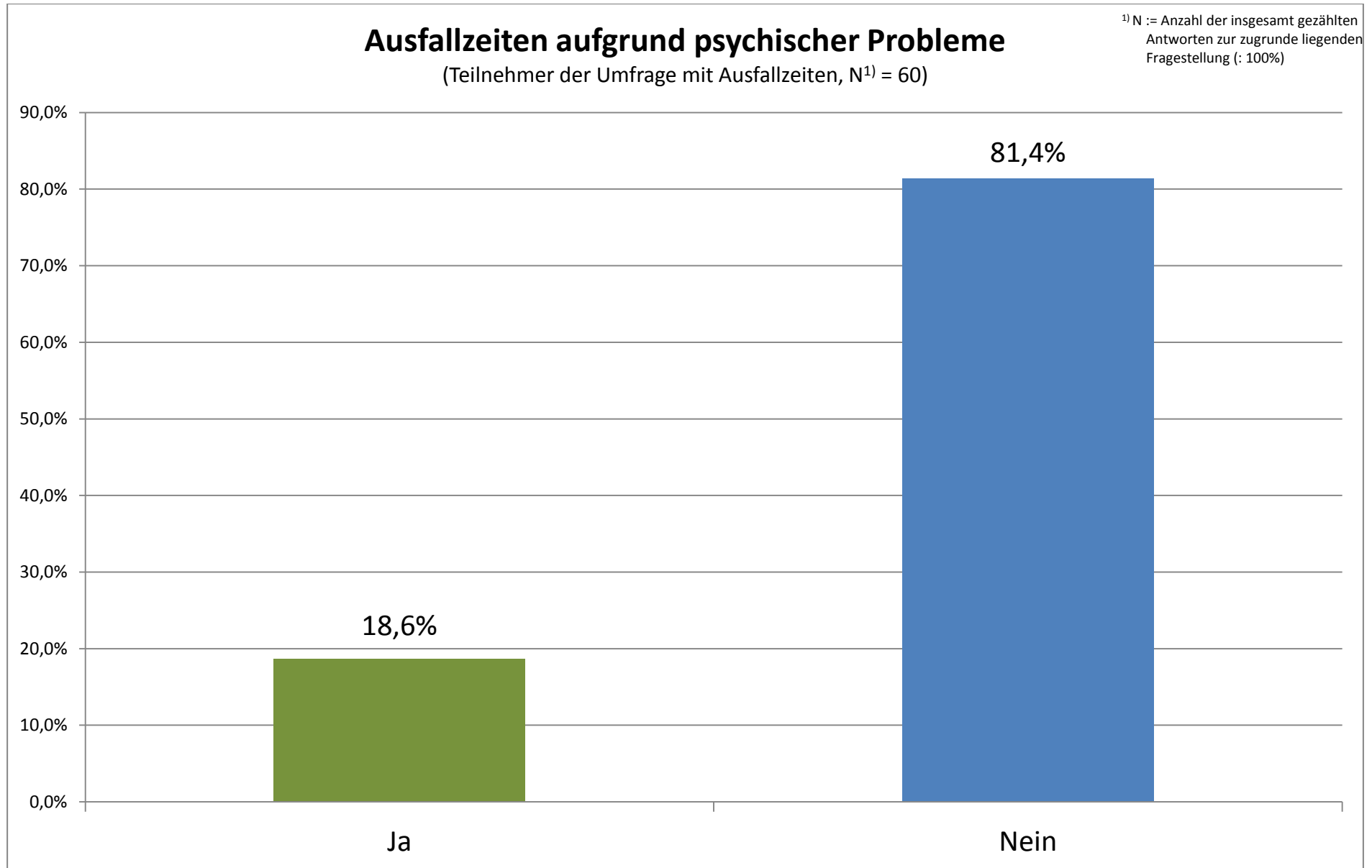
Schwierigkeiten bei der Arbeitssuche aufgrund des Hydrocephalus

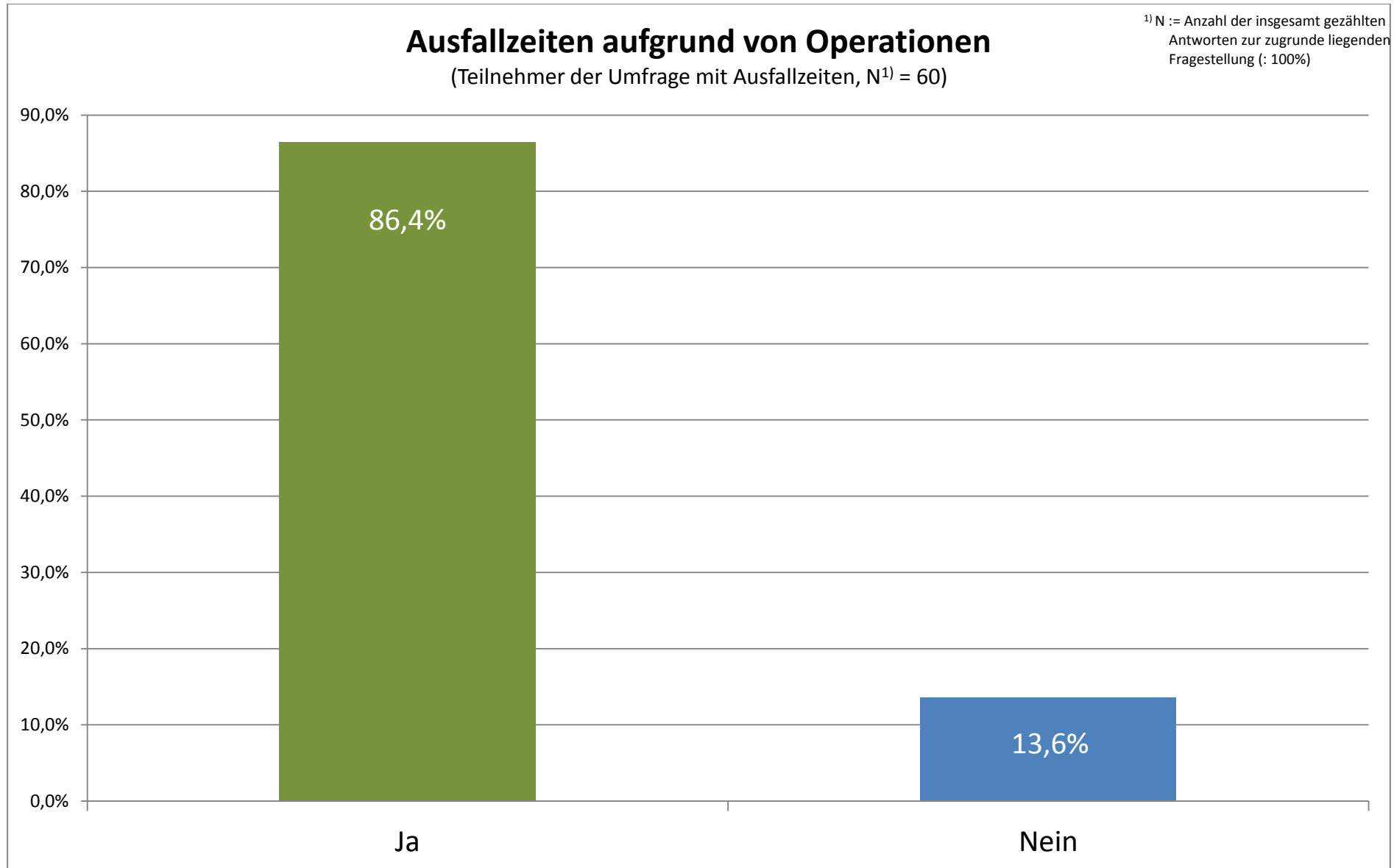
(N¹) = 79)

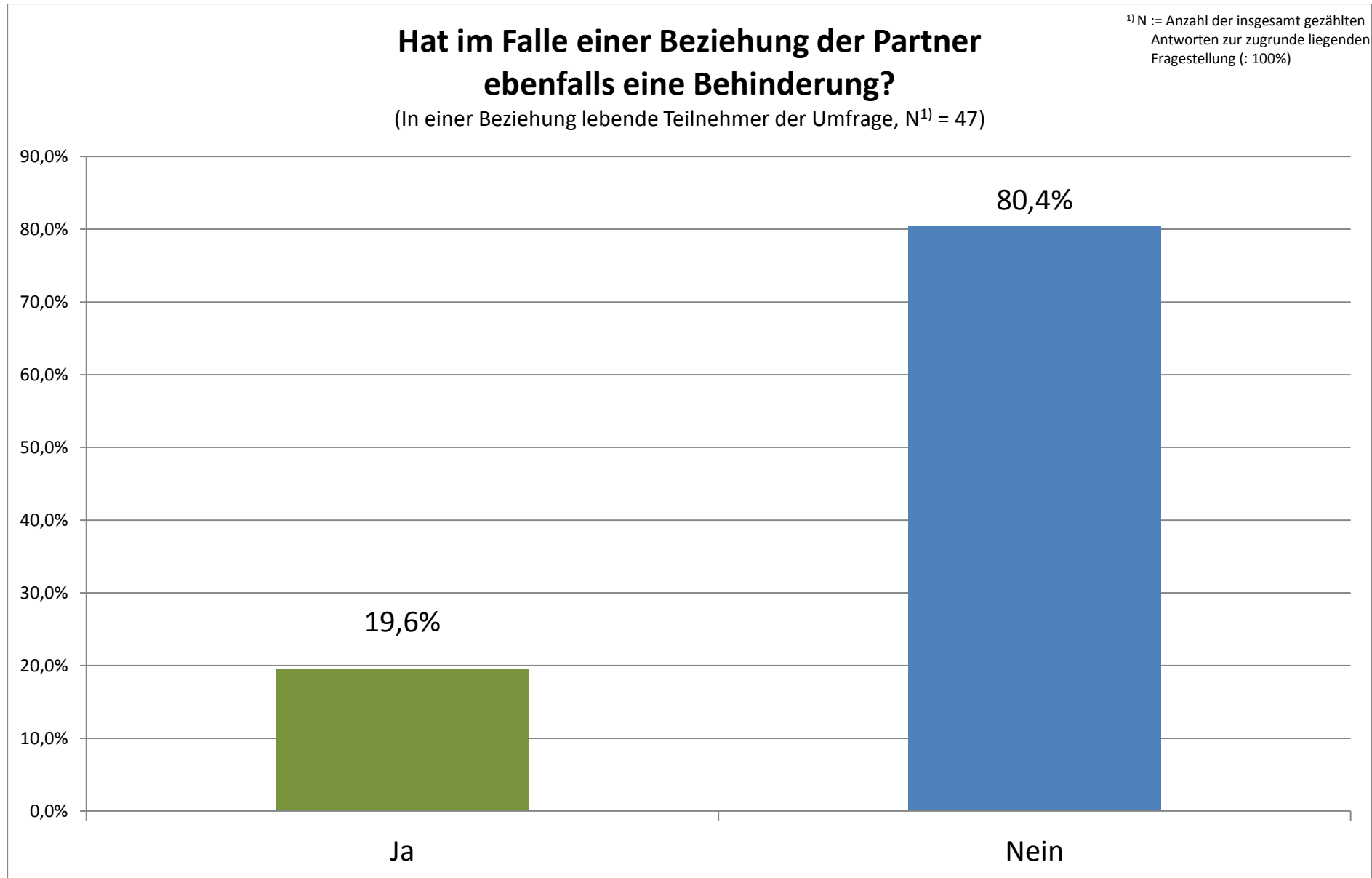
¹⁾ N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)







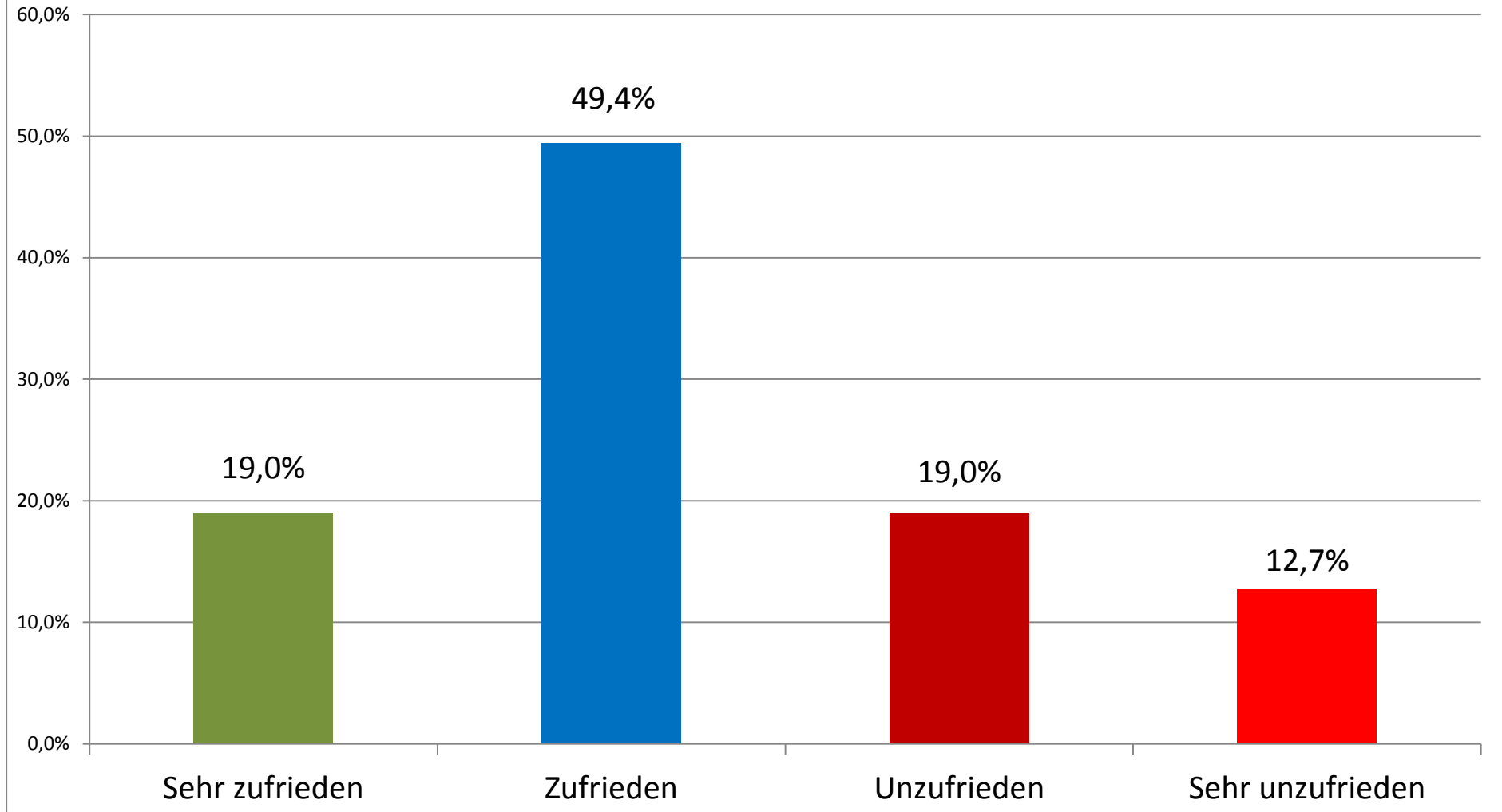




Zufriedenheit mit außerhäuslichen Kontakten

(N¹) = 79

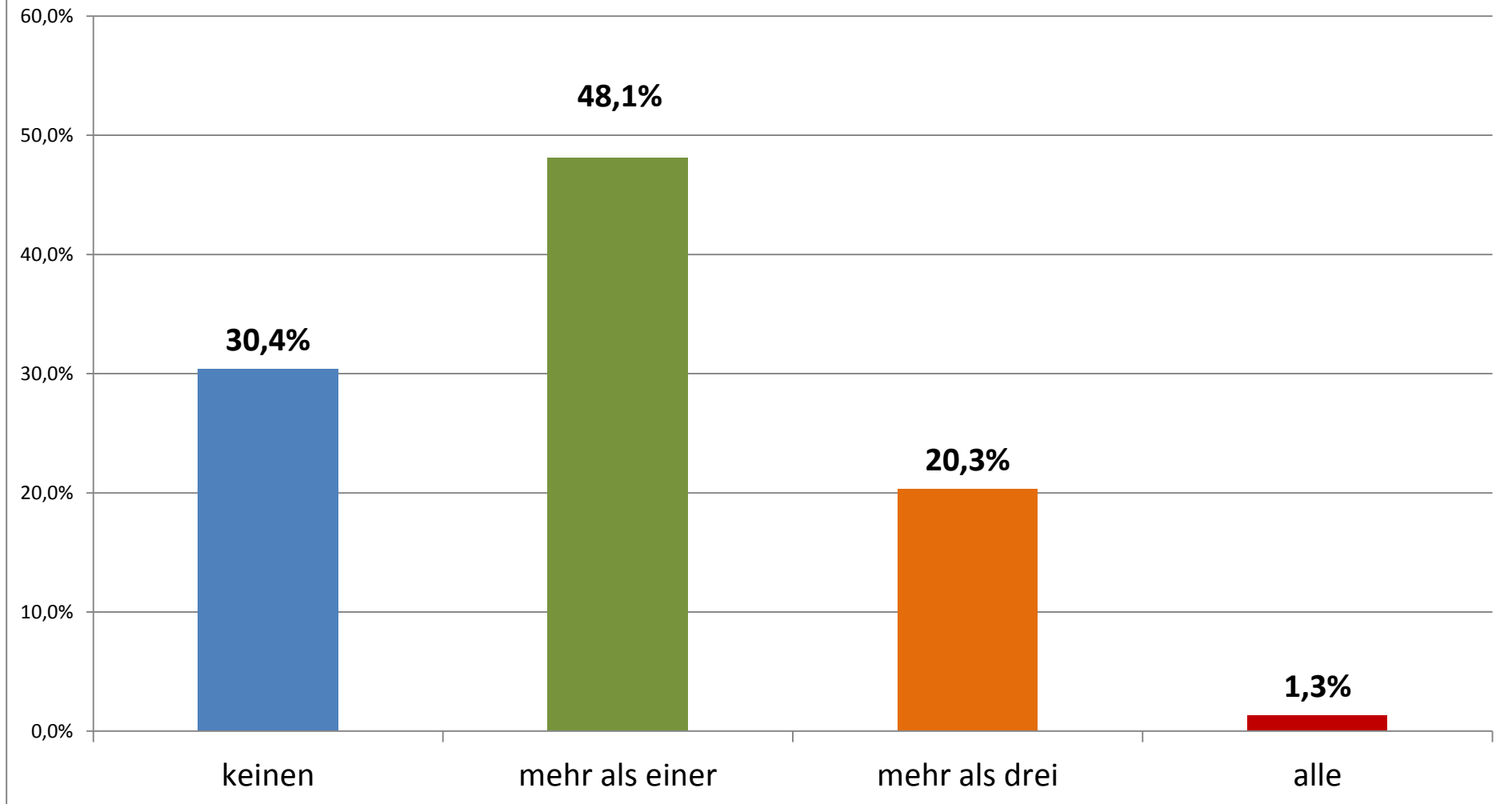
¹⁾ N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

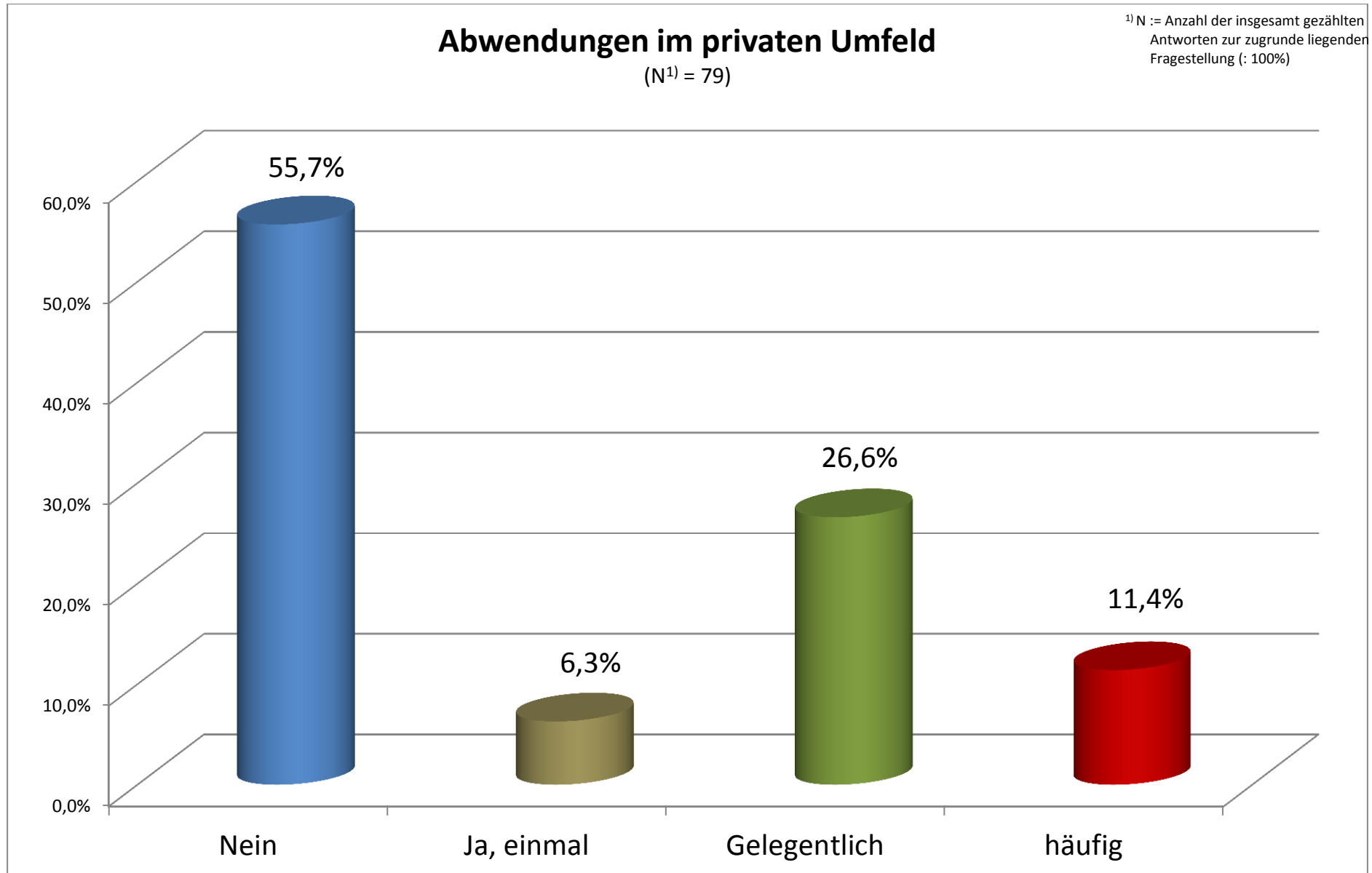


Wieviel Freunde mit Behinderung haben die betroffenen Teilnehmer der Umfrage?

(N¹) = 79)

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

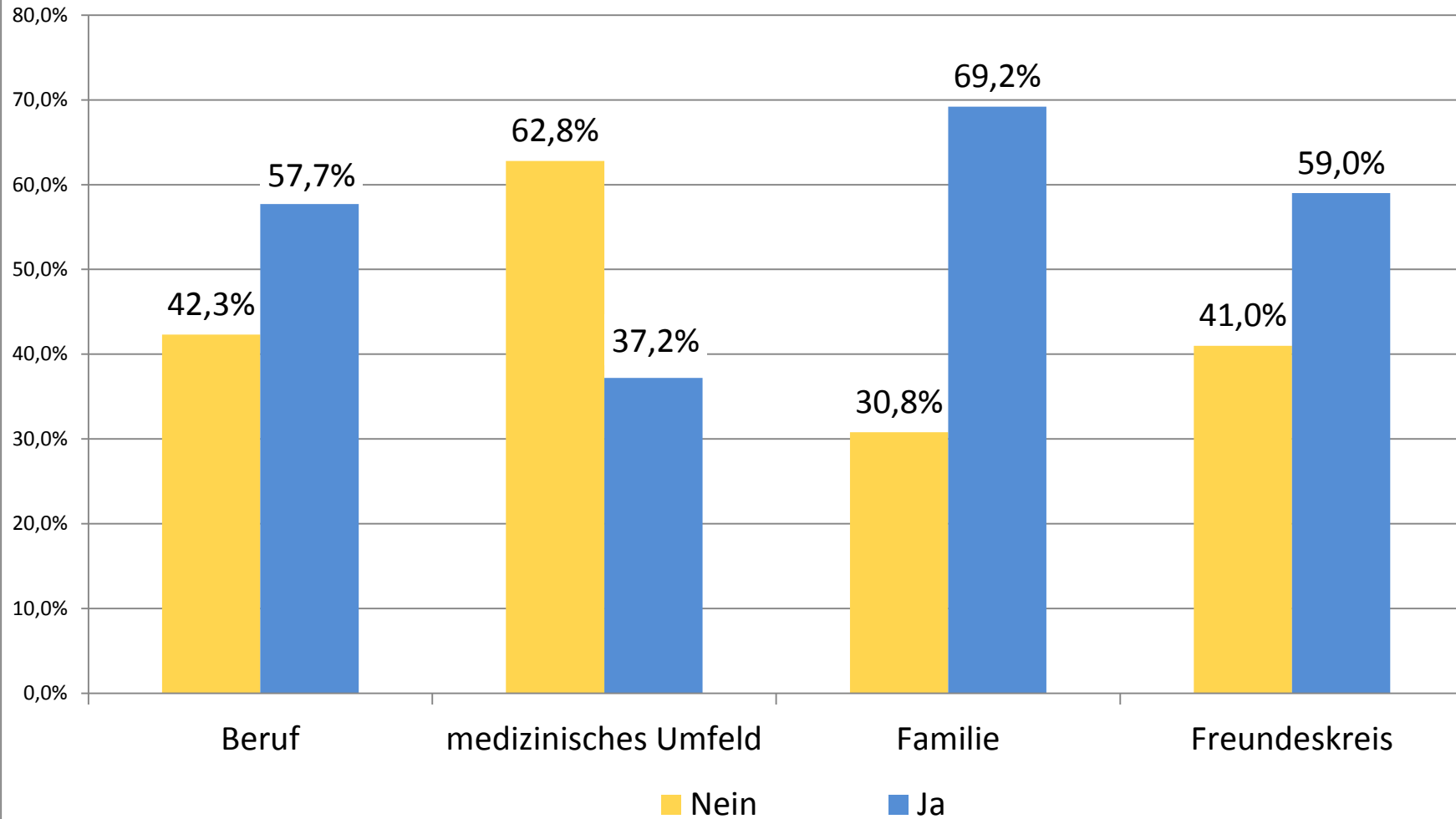


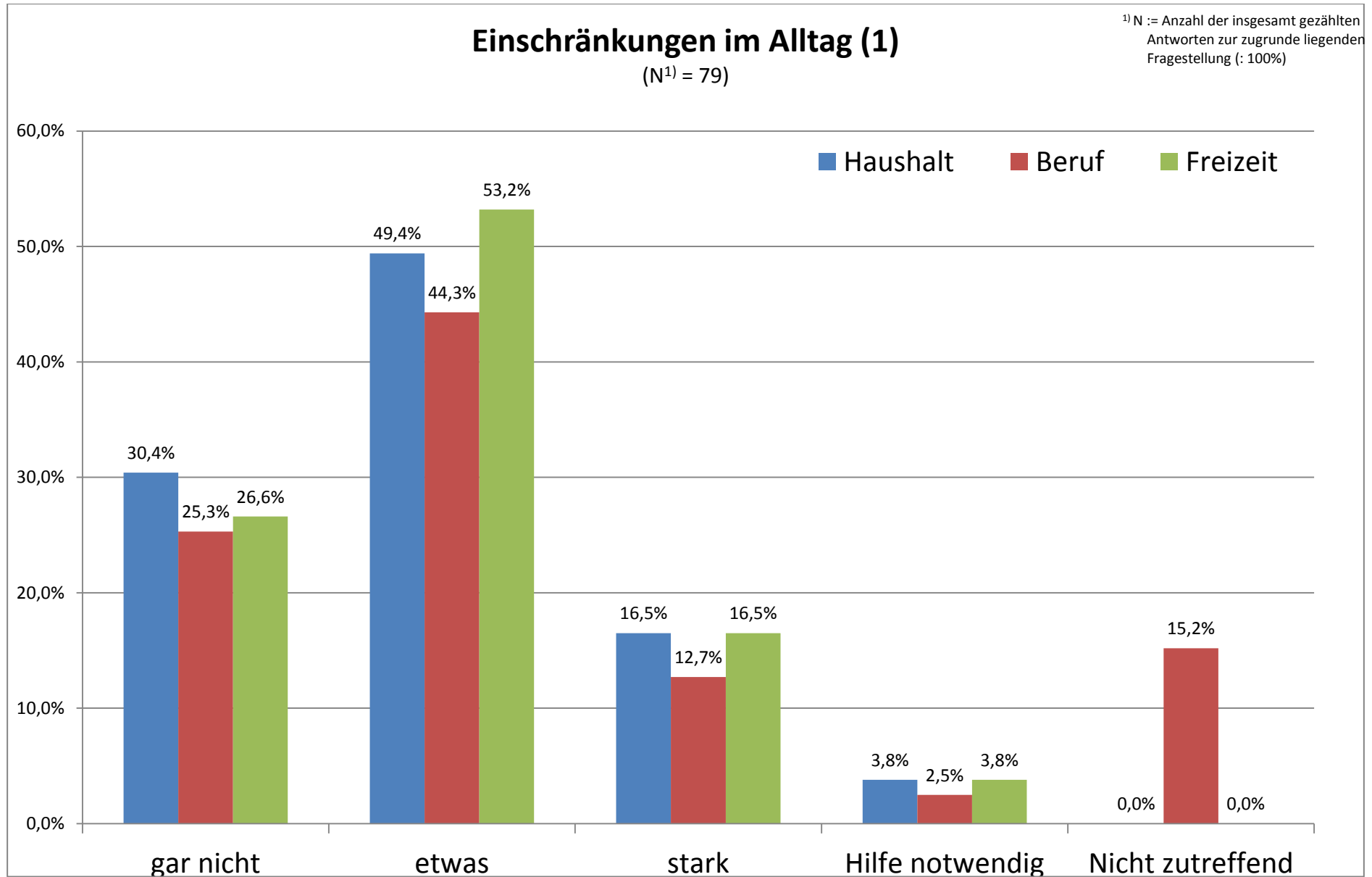


Werden die Beschwerden der betroffenen Umfrage-Teilnehmer nach deren subjektiver Einschätzung ernst genommen?

(N¹) = 78)

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)

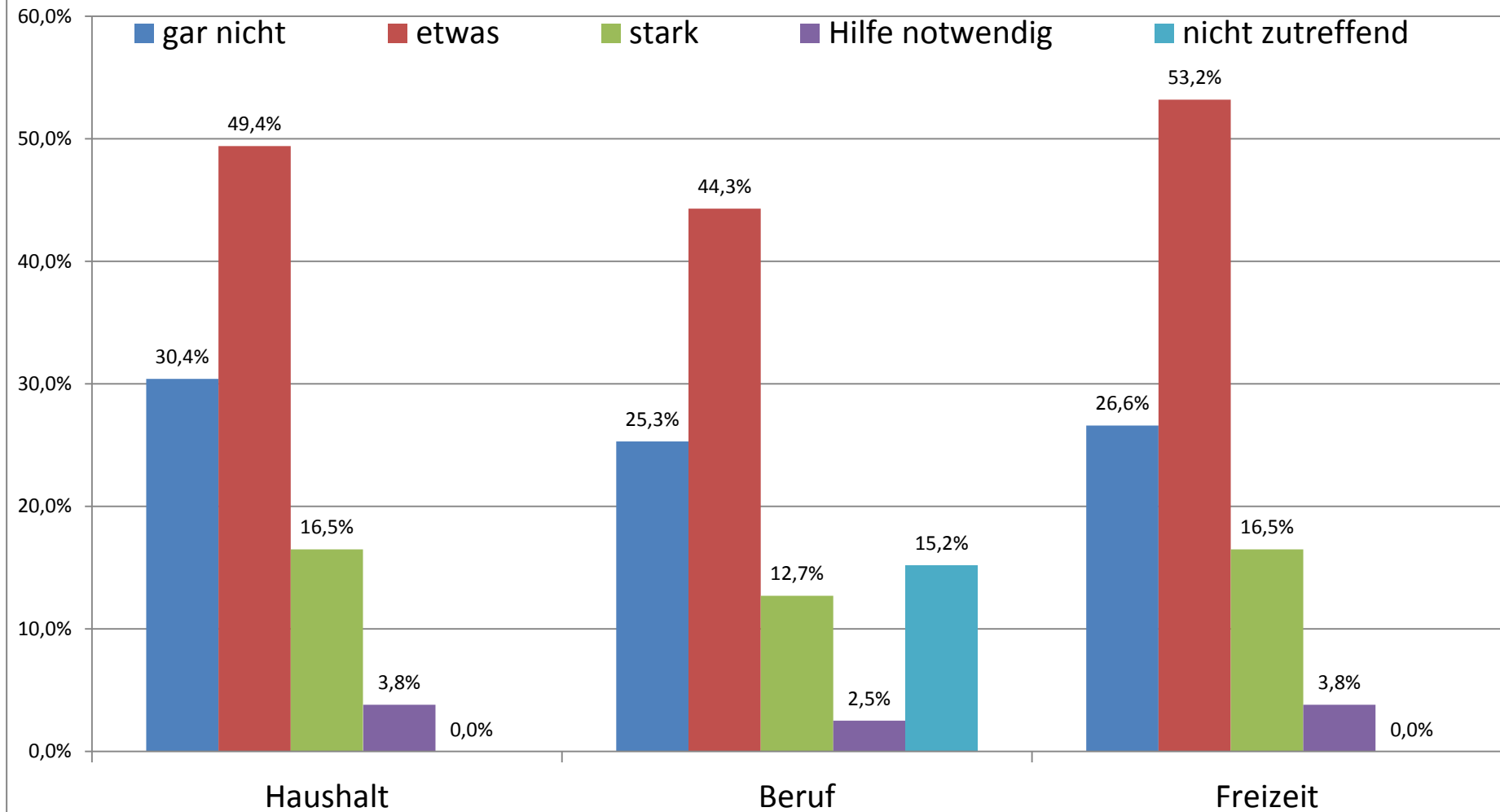




Einschränkungen im Alltag (2)

(N¹) = 79

¹) N := Anzahl der insgesamt gezählten
Antworten zur zugrunde liegenden
Fragestellung (: 100%)



6.3 Interpretation der deskriptiven Datenerhebung

Die vorliegenden Ergebnisse der Studie zeigen dem Leser, mit welchen Problemen Menschen mit einer Störung des Gehirnwasserkreislaufs im Alltag konfrontiert werden und mit welchen Beeinträchtigungen sie krankheitsbedingt leben. Die Masse der Resultate macht es unmöglich, auf jeden Punkt einzugehen. Daher sei es dem Verfasser gestattet, nur zu ausgewählten Punkten interpretierend Stellung zu beziehen.

Auf die Frage nach Problemen/ Schwierigkeiten mit der Konzentration, mit der geteilten Aufmerksamkeit und/oder anderen Bereichen der Kognitionen, gaben 62 Betroffene an (95,2 %), Beeinträchtigungen zu haben. Es scheint Missverständnisse bzgl. des Verständnisses von Kognition zu geben. Laut Pschyrembel ist unter Kognition¹⁵⁷ zu verstehen: "Die allg. Bez. für Prozesse und Produkte von Wahrnehmung, Erkennen, Denken, Schlussfolgern, Urteilen, Erinnern usw.; Störungen kognitiver Funktionen sind, z. B. Gedächtnisstörung, Denkstörung (...)" Es gibt Menschen, die denken, Kognitionen seien mit Intelligenz gleichzusetzen und wenn Betroffene keine Beeinträchtigungen der Intelligenz angeben, dann können die Einschränkungen durch den Hydrocephalus nicht so schlimm sein. Außenstehende dürfen nicht vergessen, dass "Kognitionen" nicht nur die Intelligenz betreffen. Es gibt Betroffene, die eine durchschnittliche Intelligenz haben, aber Probleme mit den Kognitionen. Die hohe Betroffenheit von 95,2 % der Befragten in dieser Stichprobe zeigt, dass kognitive Probleme unter Hydrocephalusbetroffenen praktisch die Regel darstellen.

Auf die Frage, ob Betroffene wegen des Hydrocephalus in psychiatrischer Behandlung sind oder waren, antworteten 5 Betroffene (18,5%) mit "ja".

Eine Erklärung könnte sein, dass der Hydrocephalus als Krankheitsbild ins Aufgabengebiet der Neurochirurgie fällt und an sich keine psychiatrische Behandlung erfordert. Wenn aber psychiatrisch behandlungsbedürftige Folgeerkrankungen entstehen, kann eine Intervention seitens der Psychiatrie notwendig werden.

Bei der Frage, ob Betroffene wegen des Hydrocephalus in psychotherapeutischer Behandlung sind oder waren, antworteten 10 Betroffene (37,0%) mit "ja".

Eine psychotherapeutische Behandlung kann z. B. notwendig werden, wenn sich Betroffene nicht mehr in der Lage sehen, die krankheitsbedingten Anforderungen und Belastungen alleine (ohne professionelle Hilfe) zu bewältigen. Die Erkrankung findet, wie erwähnt, ihren Behandlungsschwerpunkt in der Neurochirurgie, dennoch scheint der Hydrocephalus ein

¹⁵⁷ Willibald, 2004. S. 951

disziplinübergreifendes Krankheitsbild zu sein. Begleiterkrankungen und/oder Folgeerscheinungen können eine Beteiligung mehrerer Fachdisziplinen notwendig machen.

Dazu ergänzt Blume-Werry, dass sich Kinder mit Hydrocephalus signifikant von nichtbehinderten Kindern unterscheiden. Sie weisen eine geringe Anpassungsfähigkeit auf, Jugendliche und Erwachsene seien weniger belastbar und in neuen Situationen stressanfälliger.¹⁵⁸

33 Befragte (82,5%) gaben an, einen Regelkindergarten besucht zu haben. 34 von 42 Befragten (81,0%) gaben an, eine Regelschule zu besuchen/besucht zu haben. Die überwiegende Mehrheit der Betroffenen schien in Kindergarten und Schule eine Regeleinrichtung zu besuchen/besucht zu haben. Für die Aufnahme in eine Regeleinrichtung, Kindergarten wie Schule, konnten die meisten Kinder die Voraussetzungen erfüllen. Die meisten Betroffenen sind durch die Erkrankung nicht gehindert gewesen, einen Schulabschluss zu erlangen. Von 49 Betroffenen waren es 48 (98,0%), die einen Schulabschluss hatten bzw. dabei waren, ihn zu absolvieren. Es scheint "Abweichler" unter den Betroffenen nach oben und nach unten gegeben zu haben. Damit soll gesagt werden, dass es in dieser Stichprobe Betroffene gab, die aufgrund ihrer krankheitsbedingten körperlichen, geistigen und/oder seelischen Verfassung eine Fördereinrichtung besuchten.

33 Befragte (66,0%) gaben an, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen und sind somit unter Einsatz ihrer Arbeitskraft in der Lage (gewesen), eigenständig für ihren Lebensunterhalt zu sorgen. Ein Studium besuchten 19 Befragte (37,3%). 36 Betroffene (70,6%) gaben an, eine Berufsausbildung absolviert zu haben bzw. sie waren mittendrin. Die Mehrheit der Betroffenen war in der Lage, eine schulisch-berufliche Ausbildung zu absolvieren. Trotzdem gab es auch Betroffene, die keine Berufsausbildung absolviert haben, was die Chancen auf eine Arbeitsstelle mit angemessener Bezahlung herabsetzt.

Bei der Betrachtung scheint es so zu sein, dass die Mischung gar nicht so viel anders ist, wie in der Normalbevölkerung auch. Eine deutliche Mehrheit der Befragten stand im Berufsleben. 33 Befragte (66,0%) gaben an, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. 16 Betroffene (21,9%) berichteten, eine Erwerbsminderungsrente zu beziehen. Dieses Ergebnis zeigt, dass der größere Teil der Betroffenen in der Lage war, zu arbeiten. Ein Teil ist aufgrund der Erkrankung erwerbsgemindert. Es liegt der Rückschluss nahe, dass erwerbsgeminderte Betroffene in dieser Umfrage nicht aufgrund des Intellekts, sondern wegen der Beeinträchtigungen der kognitiven und körperlichen Leistungsfähigkeit

¹⁵⁸ Blume- Werry, 2012. S. 75

nicht mehr (im vollem Umfang) am Arbeitsleben teilnehmen können. Die Voraussetzungen zum Bezug einer Erwerbsminderungsrente sind in der Anhang 2¹⁵⁹ dargestellt.

11 Befragte (13,9%) gaben an, dass sie aufgrund des Hydrocephalus eine oder mehrere Ausbildungen/Studiengänge abgebrochen haben. Die Erkrankung war subjektiv dafür verantwortlich, dass die gewohnte schulisch- berufliche Tätigkeit (mehrmals) unterbrochen werden musste, was im Leben des Betroffenen eine erhebliche Belastung darstellen kann.

Insgesamt 23 Betroffene (29,9%) berichteten, dass sie aufgrund der Erkrankung Schwierigkeiten bei der Arbeitsplatzsuche haben/hatten. 19 Betroffene (24,7%) gaben an, dass sie häufig Schwierigkeiten haben/ hatten. 4 Betroffene (5,2%) berichteten, selten Schwierigkeiten zu haben/ gehabt zu haben. Dieser Punkt zeigt, dass Betroffene immer wieder prekären Situationen ausgesetzt sind/ waren, was zu persönlichen (finanziellen) Belastungen führt.

Von Ausfallzeiten in Schule/ während des Studium oder während der Berufstätigkeit, bedingt durch den Hydrocephalus, berichteten insgesamt 60 Betroffene (77,9%). 20 Betroffene gaben an, dass sie häufig Ausfallzeiten haben/hatten (26,0%). 40 Betroffene berichteten, dass bei ihnen selten Ausfallzeiten vorkommen/ vorkamen (51,9%). Bei über $\frac{3}{4}$ der Betroffenen führte die Erkrankung zu Ausfallzeiten, die Unterbrechungen des normalen Alltags bedeuten. 20 Betroffene gaben die Ursache für die Ausfallzeiten mit "psychisch bedingt" an, was auf eine nicht körperliche Komponente schließen lässt (18,6%).

51 Betroffene gaben als Grund für die Ausfallzeiten "operationsbedingt" an (86,4%). Eine Erklärung für dieses hohe Resultat könnte darin begründet liegen, dass der Hydrocephalus eine körperliche Erkrankung darstellt, bei der sich einiges Fremdmaterial im Körper des Betroffenen befindet, was kaputt gehen kann und dann operativ entfernt/ausgetauscht werden muss. Des Weiteren werden operative Methoden angewendet, um diagnostische Verfahren möglich zu machen (z.B. Einsetzen einer Sonde um den Hirndruck besser messen zu können).

42 Betroffene gaben an, bei Ausfallzeiten Verständnis in dieser Situation aus dem betreffenden Umfeld zu erfahren (70,0%). Diese Art der Reaktion des Umfeldes auf die Ausfallzeiten dürfte für den Betroffenen die Angenehmste von allen sein, denn er könnte Mitgefühl und Verständnis bekommen.

40 Betroffene gaben an, in dieser Situation Akzeptanz zu erfahren, was für die Betroffenen bedeuten könnte, dass sie mit ihrer Erkrankung im/vom entsprechenden Umfeld akzeptiert wurden (66,7%).

30 Betroffene gaben an, bei Ausfallzeiten Desinteresse zu erfahren, was vermuten lässt, dass es den anderen Menschen schlicht weg egal ist (50,0%).

¹⁵⁹ Anders, Christiane: Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit. Fortbildung für die Sozialarbeiter/-innen der Tumorberatungsstellen und Kliniksozialdienste. Anspruchsvoraussetzungen. Deutsche Rentenversicherung Mitteldeutschland. September 2012. S. 7-12

Auf die Frage, ob Betroffene schon einmal die Erfahrung gemacht haben, dass ihre Beschwerden nicht ernst genommen bzw. verharmlost wurden, gaben 33 Betroffene an, diese Erfahrung im Beruf gemacht zu haben (42,3%). 49 Betroffene haben im medizinischen Umfeld die Erfahrung gemacht, dass ihre Beschwerden verharmlost bzw. nicht ernstgenommen wurden (62,8%). 24 Betroffene gaben an, diese Erfahrung in der Familie gemacht zu haben (30,8%). 32 Betroffene berichteten, dass ihre Beschwerden schon mal im Freundeskreis nicht ernst genommen bzw. verharmlost wurden (41,0%). Den Angaben nach, kam es in jedem Lebensbereich vor, dass Betroffene subjektiv empfunden haben, dass ihre Beschwerden nicht ernstgenommen wurden.

Auffällig ist, dass die meisten Betroffenen im medizinischen Bereich subjektiv empfunden haben, dass ihre Beschwerden nicht ernstgenommen bzw. diese verharmlost wurden.

[...]

60 Betroffene (75,9%) gaben an, dass bei ihnen eine Schwerbehinderung vorliegt.

Auf die Frage, ob sich der GdB (subjektiv betrachtet) ausschließlich auf den Hydrocephalus und dessen Folgen bezieht, antworteten 26 Betroffene mit "Ja" (44,8%). In 26 von 60 Fällen haben Betroffene zusätzliche Erkrankungen, die sie subjektiv als Folge- und Begleiterkrankungen des Hydrocephalus einschätzen. In 26 Fällen haben Betroffene einen GdB von mindestens 50%, der sich nur auf den Hydrocephalus bezieht.

In der Umfrage hatten von 60 Betroffenen 51 die Frage 19 a (Op.-bedingte Ausfallzeiten) mit ja beantwortet, was einem Wert von 86,4% entspricht.

Diese hohe Zahl belegt auch die gestiegenen absoluten Fallzahlen der nachfolgend angeführten Tabelle -Diagnosedaten der Krankenhäuser ab 2000.¹⁶⁰

Sie gibt u. a. Aufschluss über die Anzahl der Patienten mit der Diagnose ICD -10: G 91 erworbener Hydrocephalus, sowohl über die absoluten Fallzahlen, als auch über die Verweildauer bei stationärer Krankenhausbehandlung. Die absoluten Fallzahlen sind von 9467 Fällen im Jahr 2000 auf 12.411 Fälle im Jahr 2014 sehr deutlich angestiegen. Der Anstieg erfolgte stetig von Jahr zu Jahr.

Es fällt auf, dass die durchschnittliche Verweildauer in Tagen seit dem Jahr 2000 konstant abnimmt. Die Patientenzahl der sog. Kurzlieger von 1 - 3 Tagen hingegen hat sich von 1746 Fällen im Jahr 2000 bis 2014 zahlenmäßig mehr als verdoppelt, nämlich auf 3754 Patienten, die zwischen 1 und 3 Tagen stationär verweilten. Ursächlich für die zurückgegangene Verweildauer und den Anstieg der sog. Kurzlieger ist mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit die seit dem Jahr 2003 schrittweise vollzogene Umstellung der Abrechnung stationärer Krankenhausaufenthalte mit den Krankenkassen.

¹⁶⁰ Statistisches Bundesamt/Robert Koch Institut. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Diagnosedaten der Krankenhäuser. Eckdaten der vollstationären Patienten und Patientinnen. Bonn 2014. Anhang 3

Seit 2003 wird, vereinfacht gesagt, nicht mehr nach der Verweildauer abgerechnet, sondern nach sog. Fallpauschalen. Damit bekommt eine wirtschaftliche Betrachtung zunehmend Gewicht, denn je schneller wieder ein stationärer Platz frei wird, desto eher kann der nächste Patient aufgenommen werden.

Ein stationärer Aufenthalt auf Grund der HC-Erkrankung erfolgt heute i. d. R. nur in Verbindung mit einem operativen Eingriff. Die stetig zurückgegangene Verweildauer bei stationären Aufenthalten ist Indikator dafür, dass es heute zunehmend darauf ankommt, die Patienten nach der OP möglichst schnell wieder aus der neurochirurgischen, stationären Behandlung zu entlassen. Damit bleibt zwangsläufig weniger Zeit, sich mit den unterschiedlichen Begleitscheinungen und Beschwerden der HC-Erkrankung während des stationären Aufenthaltes zu befassen. Zu Frage 25 berichten 49 von 79 Befragten nicht ohne Grund, dass sie im medizinischen Umfeld die Erfahrung gemacht haben, dass ihre Beschwerden verharmlost bzw. nicht ernst genommen wurden. Der Hydrocephalus ist, wie bereits in dieser Thesis mehrfach dargestellt, eine komplexe Erkrankung mit vielschichtigen Begleitscheinungen und Beschwerden. Diesen kann in vielen Fällen nur bei einem längeren stationären Aufenthalt auf den Grund gegangen werden, um letztlich dem Betroffenen möglichst dauerhaft helfen zu können bzw. die Beschwerden zu lindern.

6.4 Gesamtzusammenfassung der empirischen Befunde

Bei Betrachtung der Umfrageergebnisse zeigt sich, dass der Hydrocephalus eine Erkrankung ist, die Auswirkungen im persönlichen Bereich, im sozialen Bereich und in Schule, Studium und Beruf hat. Bei der Hälfte der Befragten wurde der Hydrocephalus vor dem 3. Lebensjahr diagnostiziert. Dieser Anteil der Befragten hat somit Erfahrungen in sämtlichen Lebensbereichen gemacht. Bei etwa einem Drittel der Befragten wurde die Diagnose nach dem 18. Lebensjahr gestellt. Kognitive Probleme bestanden bei 95,2 % aller Befragten. Da kognitive Fähigkeit in allen Lebensbereichen gefordert ist, kommt ihr eine besondere Bedeutung zu. Trotz dieser Beeinträchtigungen konnte ein Großteil (über 80%) sowohl den Regelkindergarten und nachfolgend die Regelschule besuchen. Von krankheitsbedingten Ausfallzeiten in Schule/Studium und Beruf waren 60 Befragte betroffen. 86 % der Ausfallzeiten waren OP-bedingt. Eine besondere Bedeutung kam den Angaben der Befragten zu, dass sie sich mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen fühlten bzw. diese verharmlost wurden. Hier fiel das medizinische Umfeld mit 62,8 % auf. Die Auswirkungen der Erkrankung waren vielschichtig und wurden von den Betroffenen in unterschiedlicher Ausprägung wahrgenommen.

6.5 Gegenüberstellung Empirie – Theorie

Die Literaturrecherche zu Punkt 4 des Theorieteils (Leben mit Hydrocephalus) führte zu der Erkenntnis, dass der Hydrocephalus Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Lebensbereichen verursacht. Zudem wurden Strategien zur Bewältigung von Lebenskrisen angeführt. Die in der Literatur beschriebenen Auswirkungen auf die Betroffenen spiegelten sich in Teilen der Umfrageergebnisse wider. Insbesondere von Beeinträchtigungen im Bereich der kognitiven Fähigkeiten waren nahezu alle Befragten, unabhängig vom Alter der Diagnosestellung, betroffen. Soziale Unterstützung scheint für die Bewältigung von Lebenskrisen ein bedeutsamer Eckpfeiler zu sein. Von 79 Befragten lebten 47 in einer Beziehung bzw. Partnerschaft. Bei der Beantwortung der Frage "außerhäusliche Kontakte" gaben 54 von 79 Befragten an, mit diesen zufrieden zu sein. Wichtig ist in diesem Zusammenhang die Beantwortung der Frage, ob sich Menschen aus dem privaten Umfeld wegen der Erkrankung abgewendet haben. Diese Erfahrung machten 35 von 79 Befragten, wobei 30 Befragte dieses mehrfach erfahren haben.

55 Befragte pflegten Kontakte zu ebenfalls an Hydrocephalus-Erkrankten bzw. Personen mit einer Behinderung. Diesem Ergebnis kommt, vor dem Hintergrund von Austausch und sozialen Kontakten zu Gleichgesinnten, besondere Bedeutung zu.