

Gesundheitsversorgung erwachsener Menschen mit einer Behinderung

Eine Sekundäranalyse repräsentativer Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2002

Offerte

für ein Forschungsmandat zuhanden des

Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums

Februar/Mai 2004

Projektskizze

(2. Fassung gemäss Stellungnahme von Peter C. Meyer, 16.01.2004)

**Gesundheitsversorgung erwachsener Menschen mit einer Behinderung:
Eine Sekundäranalyse repräsentativer Daten der Schweizerischen
Gesundheitsbefragung 2002**

Peter Rüesch, Dr. phil., Psychologe FSP
Hochschule für Heilpädagogik Zürich, Bereich Forschung & Entwicklung
peter.rueesch@hfh.ch

Februar/Mai 2004

1 Ausgangslage***Problem***

In den meisten westlichen Dienstleistungs- und Industriegesellschaften ist heute eine Zunahme von progredienten chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Multimorbidität zu beobachten. Hintergrund dieses Phänomens sind die demografische Entwicklung bzw. "Überalterung" der Gesellschaft sowie der medizinische Fortschritt, welcher die Heilung oder zumindest Stabilisierung bisher lebensbedrohlicher Erkrankungen erlaubt. Für die Zukunft ist zu erwarten, dass sich der Gesundheitszustand der nachkommenden Generationen zwar verbessert, gleichzeitig aber auch der Anteil behinderter, gesundheitlich beeinträchtigter und pflegebedürftiger älterer Menschen weiter zunehmen wird (sog. bi-modale These). Belege für diese Sichtweise fanden in der Schweiz unlängst Höpflinger und Hugentobler (2003).

Es gibt somit einen wachsenden Bedarf an Wissen über die spezifischen gesundheitlichen Bedürfnisse von erwachsenen Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen.

Internationale Befunde

Die zehn Erkrankungen mit den grössten Behinderungsfolgen sind in Westeuropa – nach einer Studie der WHO (Mathers, Stein, Fat et al., 2002) – Herz- und Kreislauferkrankungen, die (unipolare) Depression, Alzheimer- und andere Demenzerkrankungen, Alkoholmissbrauch, Verlust des Gehörs, chronische Lungenerkrankungen, Verkehrsunfälle, Arthritis, Selbstverletzungen (in der Reihenfolge ihrer Bedeutung).

Psychische Erkrankungen weisen insgesamt einen erheblichen Behinderungsgrad auf: Rund 20% aller durch Behinderung verlorenen Lebensjahre entfallen auf psychische Störungen (WHO, 2001; vgl. auch Rüesch & Manzoni, 2003).

Wissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass chronische Erkrankungen einhergehen mit weiteren Gesundheitsstörungen und Behinderungen (Komorbidität, Multimorbidität) (Walkup, 2000). Für Menschen mit schweren Körperbehinderungen sind sekundäre Erkrankungen gar die Regel (Seekins, Clay, & Ravesloot, 1994). Zu beachten ist insbesondere die Komorbidität von psychischen und körperlichen Erkrankungen, wobei die Entstehung eher im psychischen (\approx psychosomatische Störungen), eher im körperlichen (\approx somatopsychische Störungen), oder in beiden Bereichen mit ähnlichem Gewicht liegen kann (\approx somatoforme Störungen) (Freyberger, Stieglitz, 1996).

Relativ breit untersucht sind die gesundheitlichen Bedürfnisse von erwachsenen Personen mit Lernbehinderungen oder geistiger Behinderung (Turner & Moss, 1996; Hatton, Elliott, Emerson, 2003). Dabei ergibt sich eine höhere Mortalität und Morbidität der Behinderten. Unterschiede zur Normalbevölkerung zeigen sich besonders in einem erhöhten Risiko für Atemwegserkrankungen, Krebs, Seh- und Hörbehinderungen, Zahnproblemen, Epilepsie. Auch die Prävalenz von schweren psychischen Erkrankungen ist unter Lernbehinderten erhöht, und zwar insbesondere jene der Schizophrenie (Doody et al, 1998) und der Angststörungen. Menschen mit Lernbehinderungen sind auch mehr gesundheitlichen Risikofaktoren ausgesetzt. Sie zeigen ein ungünstigeres Gesundheitsverhalten als Personen ohne Behinderung, indem Lernbehinderte häufiger über- oder untergewichtig sind, schlechtere Ernährungsgewohnheiten haben und körperlich weniger aktiv sind (Robertson, 2000).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die spezifischen Gesundheitsbedürfnisse Behinderter besonders folgende Aspekte betreffen (Walkup, 2002):

- zusätzlicher Verlust der Funktionsfähigkeit aufgrund chronischer Erkrankungsbilder
- früherer Beginn (weiterer) chronischer Erkrankungen als Folge funktioneller Einschränkungen
- ein komplexerer und länger andauernder Behandlungs- und/oder Pflegebedarf
- spezifische Gesundheitsbedürfnisse von Behinderten werden durch Fachpersonen nicht erkannt und dementsprechend nicht behandelt.

Befundlage in der Schweiz

Über die Gesundheitsversorgung und die Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit einer Behinderung in der Schweiz ist bislang wenig bekannt. Zugleich besteht aber in der Praxis der Bedarf nach Koordination und Verbesserung der medizinischen Behandlung und Betreuung behinderter Menschen.

In letzter Zeit wurden/werden einzelne Studien zur *sozialen Lage* von behinderten Menschen auf der Basis der Schweizer Gesundheitsbefragung durchgeführt (Abelin, 2000; BfS, Pro Infirmis, Gerheuser, 2001; Deringer, Zwicky, Hirtz, Gredig, 2002; Zwicky, 2003). Aspekte der medizinischen Versorgung wurden jedoch bislang nicht untersucht. Die erwähnten Studien weisen aber auf eine Kumulation sozialer Risikofaktoren bei behinderten Menschen hin (vgl. v. a. Zwicky, 2003), von denen negative Auswirkungen auf die Gesundheit zu erwarten ist.

Gegenwärtig wird im Rahmen eines kürzlich begonnenen Forschungsprojektes¹ die akut-medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung im Kanton Zürich untersucht (Müller, 2003). Das Schwergewicht dieser Studie liegt bei der Analyse des Versorgungsbedarfes aus der Sicht der medizinischen Leistungserbringer/innen im stationären und ambulanten Bereich. Zusätzlich sollen auch Behinderten-Institutionen befragt werden. Eine direkte Befragung von Menschen mit Behinderungen ist jedoch aus Gründen der eingeschränkten Praktikabilität (Aufwand, Repräsentativität) nur in begrenztem Rahmen mit qualitativen Interviews vorgesehen. Ausserdem beschränkt sich die Studie auf die Verhältnisse im Kanton Zürich.

2 Zielsetzung und Fragestellungen

Allgemeine Zielsetzung

Das vorliegende Projekt sieht eine quantitative Analyse der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen durch Menschen mit Behinderungen vor. Diese erlaubt genauere Informationen über den Versorgungsbedarf aus der Perspektive der Behinderten selbst.

Die Untersuchung soll folgenden Aspekten Rechnung tragen:

- der Perspektive der Behinderten
- der Berücksichtigung insbesondere von Menschen mit Behinderungen, die ausserhalb von Institutionen, in der Gemeinde leben
- dem Vergleich mit Menschen ohne Behinderungen
- der Repräsentativität der Befunde sowohl für den Kanton Zürich als auch überregional für die ganze Schweiz
- der wissenschaftlichen Absicherung (Validität) der Ergebnisse
- der Vergleichbarkeit mit anderen, internationalen Studien mit gleicher oder ähnlicher Zielsetzung

Fragestellungen

Im einzelnen sollen folgende zentrale Fragestellungen untersucht werden:

- (1) Wie häufig nehmen Menschen mit Behinderung medizinische Leistungen innerhalb eines Jahres in Anspruch? Welcher Art sind diese Leistungen (ambulante Behandlung, stationäre Behandlung, Spitex-Dienste)?
- (2) Welches ist der unmittelbare Anlass (Krankheit/Unfall, Kontrolle, Beratung) für die Inanspruchnahme?
- (3) Welche Faktoren beeinflussen die Inanspruchnahme (Alter, Geschlecht, Behinderungsart, gesundheitliches Wohlbefinden, Gesundheitsverhalten, soziales Netzwerk)?
- (4) Inwiefern unterscheiden sich Menschen mit einer Behinderung von Personen ohne Behinderung bei der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen?
- (5) Lassen sich Hinweise für eine medizinische Unterversorgung von Menschen mit Behinderungen finden?

¹ Gemeinsames Projekt der Stiftung Cerebral, Dialog Ethik und Integria Consult

- (6) Inwiefern unterscheiden sich Menschen mit (vorwiegend) körperlichen Behinderungen von Menschen mit (vorwiegend) psychischen Behinderungen bei den Fragen (1) bis (5)?
- [(7) Lassen sich regionale (BfS-Grossregionen) Unterschiede in der Gesundheitsversorgung von behinderten Menschen identifizieren?] (optional: je nach zeitlichen Reserven)

3 Methodisches Vorgehen

Datengrundlage

Im Rahmen der geplanten Studie sollen keine neuen Daten erhoben sondern bestehende vertieft analysiert werden. Insbesondere folgende Datenbestände kommen in Frage:

- Schweizerische Gesundheitsbefragung (Bundesamt für Statistik)
- (• evt. Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (Bundesamt für Statistik))
- (• evt. Schweizerisches Haushaltspanel (Universität Neuenburg, SPP „Zukunft Schweiz“))

Schweizerischen Gesundheitsbefragung

Bei der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) handelt es sich um den Survey einer repräsentativen Stichprobe der Schweizer Bevölkerung (N \approx 13'000), der alle 5 Jahre wiederholt wird (bisherige Befragungen: 1992, 1997, 2002). Die Befragung erlaubt die Identifizierung von Menschen mit Behinderungen (und spezifisch Geh-, Seh-, Hörbehinderungen, psychische Behinderung) und erfasst detailliert die Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen. Dies erlaubt auch Vergleiche von Behinderten mit Nicht-Behinderten. Die vorliegende Untersuchung stützt sich primär auf die aktuellste SGB-Erhebung aus dem Jahre 2002 ab.

Statistik der sozialmedizinischen Institutionen

Die Statistik der sozialmedizinischen Institutionen umfasst Alters- und Pflegeheime, Institutionen zur stationären Betreuung von behinderten, alkoholkranken und drogensüchtigen Menschen, Erholungsheime und Betriebe zur Behandlung psychosozialer Fälle. Es handelt sich um eine jährliche Vollerhebung bei rund 2'400 Betrieben. Die Statistik kann Informationen zur Zahl der in Heimen untergebrachten Behinderten liefern.

Definition, Operationalisierung von Behinderung

Nach Dehringer et al (2003) und Zwicky (2003) lassen sich verschiedene Teilgruppen von Behinderten in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung identifizieren. Relevant für die geplante Untersuchung sind insbesondere zwei Populationen: die *Gesamtpopulation* der Behinderten und die Teilpopulation von *Behinderten mit einer IV-Rente*.

Gesamtgruppe von Menschen mit einer Behinderung

Die Identifikation dieser ersten Gruppe geht von einem relativ weiten Behinderungsbegriff aus. Gemäss der Fragestellung der Gesundheitsbefragung fallen alle Menschen, die *ein körperliches oder psychisches Problem haben, das schon länger als ein Jahr dauert*, in diese Gruppe. Sie beläuft sich auf 2'229 Untersuchungsteilnehmende (78% mit einem körperlichen, 12% mit einem psychischen Problem, 10% mit beiden Problemarten). Unter

Berücksichtigung der vom BfS entwickelten Gewichtungsfaktoren berichten somit 17.1% der Schweizer Bevölkerung über 14 Jahre von einem chronischen körperlichen oder psychischen Problem, das im Alltagsleben als behindernd empfunden wird.

Behinderte, die eine IV-Rente beziehen

Eine zweite Teilpopulation umfasst nur *jene Personen aus der Gruppe der Menschen mit Behinderung, die eine IV-Rente beziehen*. Nur ein relativ kleiner Teil der Gesamtgruppe der Behinderten bezieht eine IV-Rente (N=197, ungewichtet). Der gewichtete Anteil der IV-Bezüger/innen an der Wohnbevölkerung der Schweiz im Alter zwischen 15 und 64 Jahren beträgt 1.7%.

Art der Behinderung

Eine Differenzierung nach verschiedenen Behinderungsarten ist aufgrund der Heterogenität der Gesamtgruppe notwendig. Bislang (Stand 1997) konnte in der SGB differenziert werden zwischen (1) psychischen Behinderungen, (2) körperlichen Behinderungen sowie innerhalb der zweiten Gruppe nach Geh-, Seh- und Hörbehinderung. Ausserdem ist zu untersuchen, wie gross der Anteil von Personen mit körperlich-psychischer Komorbidität ist.

Daten zum Schweregrad der Behinderung liegen lediglich bei den erwähnten Untergruppen (Sehen, Gehen, Hören) der körperlichen Behinderung vor. Im vorliegenden Projekt sollen die verfügbaren Differenzierungsmöglichkeiten voll ausgeschöpft werden.

Behinderte in Institutionen

In der SGB werden (ebenso wie im Schweizer Haushaltspanel) Menschen – mit in der Regel schweren – Behinderungen nicht erfasst, die in Institutionen leben. Gerheuser (2001, S.15) schätzt, dass es sich hierbei um rund 30'000 Menschen (16'5000 körperlich Behinderte, 11'500 psychisch Behinderte und 2200 Personen mit einer Behinderung ihrer Sinne) handelt, das wären also rund 0.4% der gesamten Wohnbevölkerung der Schweiz.

4 Produkt, Ergebnisse

Die Befunde sollen in einem schriftlichen Untersuchungsbericht (ca. 30-40 Seiten) publiziert werden, wobei eines der folgenden Obsan-Gefässe verwendet werden soll:

"Arbeitsdokument" oder "edition obsan". Der Untersuchungsbericht enthält ein Schlusskapitel mit praxisrelevanten Schlussfolgerungen.

5 Umsetzung, Projektnehmer, Kooperationspartner

Koordination

Die Untersuchung erfolgt als gemeinsames Projekt der *Hochschule für Heilpädagogik* (Zürich), und *des Schweizer Gesundheitsobservatoriums* (Neuchâtel). Die wissenschaftliche Bearbeitung erfolgt an der Hochschule für Heilpädagogik.

Literatur

- Abelin, Th. (2000). Gesundheit, soziale Situation und Hilfsbedarf der Betagten. In: Calmonte, R.; Spuhler, Th; Weiss, W. (Hrsg.). Schweizerische Gesundheitsbefragung: Gesundheit und Gesundheitsverhalten in der Schweiz 1997 (S. 83-89). Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Barr, O.; Gilgunn, J.; Kane, T. & Moore, G. (1999). Health screening for people with learning disabilities by a community learning disability service in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1482-1491
- Bundesamt für Statistik, Pro Infirmis, Gerheuser, F. W. (2001). Indikatoren zur Gleichstellung behinderter Menschen in der Schweiz. Zürich: Pro Infirmis.
- Deringer, S; Zwicky, H.; Hirtz, M.; Gredig, D. (2002). Lebenslage und Lebensbewältigung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Kurzbericht zum Stand der Forschungsarbeit zuhanden der Programmtagung des NFP 45 vom 29.11.2002. Brugg: Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz. Departement Soziale Arbeit.
- Doody, G.A.; Johnstone, E.C.; Sanderson, T.L.; Cunningham-Owens, D.G. & Muir, W.J. (1998). 'Pfropfschizophrenie' revisited: Schizophrenia in people with mild learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 173, 145-153
- Freyberger, H. J.; Stieglitz, R.-D. (1996). *Kompendium der Psychiatrie und Psychotherapie*. Basel: Karger.
- Hatton, C.; Elliott, J. & Emerson, E. (2003). 'Key highlights' of research evidence on the health of people with learning disabilities. Institute for Health Research, Lancaster University (UK): internet publication (<http://www.doh.gov.uk/vpst/documents/KeyHighlights.pdf>)
- Höpflinger, F. & Hugentobler, V. (2003). *Pflegebedürftigkeit in der Schweiz – Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert*. Bern: Verlag Hans Huber (Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums)
- Mathers, C.D.; Stein, C.; Fat D. M.; Rao, C.; Inoue, M.; Tomijima, N.; Bernard, C.; Lopez, A.D.; Murray, C.J.L. (2002). *Global burden of disease 2000. Version 2: Methods and results*. Geneva: WHO (Global Programme on Evidence for Health Policy Discussion Paper No. 50).
- Müller, K. (2003). *Die akutmedizinische Versorgung erwachsener Menschen mit einer Behinderung am Beispiel des Kantons Zürich. Konzept zur Analyse der Ist-Situation und des Handlungsbedarfs. Unveröffentlichtes Studienkonzept und -design*.
- Robertson, J.; Emerson, E.; Gregory, N.; Hatton, C.; Turner, S.; Kessissoglou, S. & Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 469-486
- Rüesch, P.; Manzoni, P. (2003). *Psychische Gesundheit in der Schweiz: Monitoring*. Neuchâtel: Edition Obsan.
- Seekins, T.; Clay, J.; & Ravesloot, C. (1994). A descriptive study of secondary conditions reported by a population of adults with physical disabilities served by three independent living centers in a rural state. *Journal of Rehabilitation*, 60, 47-51
- Turner, S. & Moss, S. (1996). The health needs of adults with learning disabilities and the Health of the Nation Strategy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(5), 438-450
- Walkup, J. (2000). Disability, health care and public policy. *Rehabilitation Psychology*, 45(4), 409-422
- Whitfield, M.L.; Langan, J. & Russell, O. (1996). Assessing general practitioners' care of adult patients with learning disability: case control study. *Quality in Health Care*, 5, 31-35

WHO (2001). World health report 2001. Mental health: New understanding, new hope.
Geneva: WHO

Zwicky, H. (2003). Zur sozialen Lage von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz.
Schweizerische Zeitschrift für Soziologie, 29(1)