

Quantitative Bedarfs- und Bedürfniserhebung von Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörungen/-verzögerungen

Zur Grundlage für die Optimierung der medizinisch-therapeutischen Versorgungsleistung in Österreich

Was war das Ziel der Erhebung?

Ziel dieser Untersuchung war, den Bedarf der betroffenen Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörungen/-verzögerungen zu erheben. Das damit zusammenhängende mittel- bis langfristige Leitziel ist, die Angebote hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen/-verzögerungen bedarfsgerecht(er) zu organisieren und zu planen.

Wie wurde vorgegangen?

Um sich dem Bedarf bzw. den Bedürfnissen der Familien im Versorgungskontext zu nähern, wurde ein schriftlicher, standardisierter Fragebogen entwickelt, der insgesamt 22 Fragen implizierte. Damit die Zielgruppen mit dem Befragungsinstrument möglichst großflächig erreicht werden, wurde zum einen der Fragebogen in mehreren Sprachen angeboten und zum anderen auf ein Verfahren mittels Multiplikatoren zurückgegriffen. Jene Einrichtungen, die ausschließlich auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet sind und jedenfalls Ergo-, Logo-, und Physiotherapie sowie Psychotherapie im Leistungsangebot haben, wurden ins Erhebungsverfahren einbezogen. In Summe nahmen österreichweit 20 Einrichtungen (selbstständige Ambulatorien und Therapiezentren) an der Erhebung teil. Mithilfe eines vorab abgestimmten Erhebungsvorgehens wurden die Fragebögen an die Zielgruppe in diesen Einrichtungen ausgegeben. Die Ergebnisse beruhen auf der Interpretation von den Aussagen der befragten Familien und diese sind naturgemäß subjektiv.

Teilnehmende berufsgruppenübergreifende Einrichtungen nach Bundesländern

Bundesland	Name der Versorgungseinrichtung	Stadt/Ort	Organisation
Burgenland	Kinder- u. Jugendpsychiatrie und -psychotherapie Eisenstadt	Eisenstadt	Zentrum für seelische Gesundheit -
Kärnten	Hermann-Gmeiner-Zentrum	Moosburg	SOS Kinderdorf
Kärnten	Hermann-Gmeiner-Zentrum - Außenstelle	Villach	SOS Kinderdorf
Kärnten	Mini-Ambulatorium	St.Veit	pro mente
Kärnten	Mini-Ambulatorium	Wolfsberg	pro mente
NÖ	Ambulatorium Zwettl	Zwettl	GFGF *
NÖ	Ambulatorium Gmünd	Gmünd	GFGF
NÖ	Ambulatorium Grainbrunn	Grainbrunn	GFGF
NÖ	Ambulatorium St.Leonhard/Forst	St. Leonhard/Forst	GFGF
OÖ	Kinder- und Jugendkompetenzzentren (inkl. Ambulatorium)	Pramet	GFGF
OÖ	Kinder- und Jugendkompetenzzentren	Andorf	GFGF
OÖ	Kinder- und Jugendkompetenzzentren	Mauerkirchen	GFGF
Tirol	for"Kids" Therapiezentrum	Kitzbühel	Diakoniewerk Soziale Dienstleistung GmbH

*Gesellschaft für ganzheitliche Förderung

Bundesland	Name der Versorgungseinrichtung	Stadt/Ort	Organisation
Wien	Zentrum für Entwicklungsförderung	Wien	Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH
Wien	Zentrum für Entwicklungsförderung	Wien	w.o.a
Wien	Zentrum für Entwicklungsförderung	Wien	w.o.a
Wien	Zentrum für Entwicklungsförderung	Wien	w.o.a
Wien	Praxis am Naschmarkt	Wien	Gruppenpraxis
Salzburg	Ambulatorium für Entwicklungsdiagnostik und Therapie für Kinder, Jugendliche und Erwachsene	Stadt Salzburg	Lebenshilfe Salzburg
Salzburg	Ambulatorium für Entwicklungsdiagnostik und Therapie für Kinder, Jugendliche und Erwachsene	Bischofshofen	Lebenshilfe Salzburg



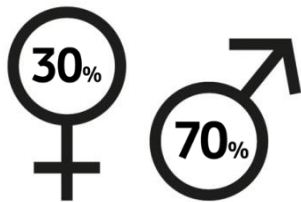
Verteilung der berufsgruppenübergreifenden Einrichtungen nach Bundesländern

What we really need

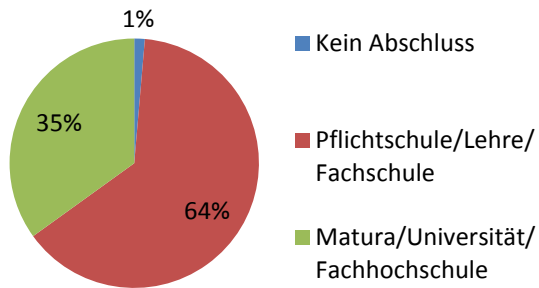


Nach Beendigung der Feldphase, von Mitte September bis Mitte Oktober, gelangten **643 Fragebögen** retour und konnten für die Analyse herangezogen werden (N=643).

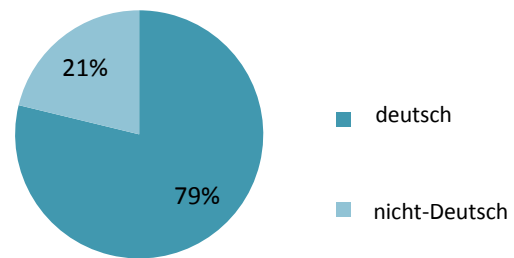
Zu welchen Ergebnissen führte die angestellte Analyse?



Mehr als 2/3 der Patientinnen und Patienten sind männlich. Auch anderen Quellen zufolge sind Buben häufiger von Entwicklungsstörungen/-verzögerungen im Kindes- und Jugendalter betroffen als Mädchen.^{1,2}



Die Daten zeigen eine leicht unterdurchschnittliche Repräsentation an Personen mit Matura oder höherem Abschluss im Vergleich zu den Zahlen der Statistik Austria in den relevanten Gruppen.³



4/5 der Befragten gaben Deutsch als Muttersprache an. 1/5 (d.h. 21%) haben nicht-Deutsch als Muttersprache, wobei Wien ein Verhältnis von ca. 50:50 aufweist (52% Deutsch, N=191).

Alter		
	bei Diagnose	Zeitpunkt Befragung
Mittelwert	4,4 Jahre	6,8 Jahre
Median	4 Jahre	7,0 Jahre

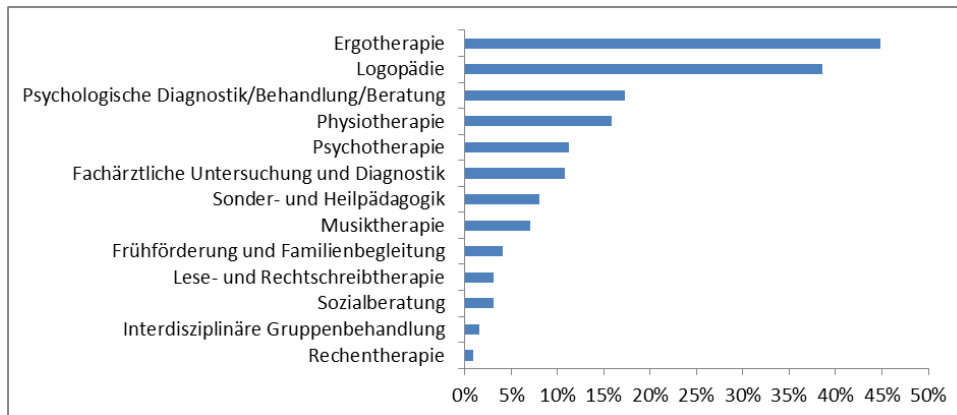
Die Kinder sind im Durchschnitt zwischen vier und fünf Jahre alt, wenn die Diagnose gestellt wird. Zum Zeitpunkt der Befragung liegt das Durchschnittsalter bei sechseinhalb bis sieben Jahren.

Wie lange befindet sich das Kind bereits in Behandlung?	
Mittelwert	34 Monate
Median	24 Monate
> 3 Jahre 30,7%	

Durchschnittlich betrachtet verweilen bis dato ca. 1/3 der Kinder und Jugendlichen über drei Jahre in der Therapie. **Ergebnisinterpretation** → Bei den Berechnungen kann keine Abschätzung der durchschnittlichen Behandlungsdauer angegeben werden, da sich die Abfrage auf die Zeitspanne von der ersten Therapie bis zum Zeitpunkt der Befragung

bezieht und nicht das tatsächliche Therapieende erfasst wurde. Zudem müssen auch jene Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung berücksichtigt werden, die angaben, erst am Anfang ihrer Behandlung zu stehen. Aufgrund der bereits zum Befragungszeitpunkt schon langen Inanspruchnahme einer Therapie von über drei Jahren bei 30,7% der Kinder und Jugendlichen ist jedoch anzunehmen, dass die tatsächliche durchschnittliche Behandlungsdauer bei der Versorgung von Entwicklungsstörungen/-verzögerung tendenziell höher ist.





Eine mögliche Begründung für das Ergebnis in der Abbildung oben kann darauf beruhen, dass im Fokus der aktuellen Befragung des CCIV multiprofessionelle Versorgungseinrichtungen standen, in denen vorwiegend Ergotherapie sowie Logopädie als Leistung angeboten werden. In freier Praxis, d.h. als Vertragspartner im niedergelassenen Bereich sind vergleichsweise mehr Therapeutinnen und Therapeuten in der Physiotherapie tätig. Demnach liegt die Begründung für den relativ hohen Anteil an Ergotherapie und Logopädie darin, dass Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten häufiger freiberuflich tätig sind als Logopädinnen/Logopäden und Ergotherapeutinnen/-therapeuten und demnach vergleichsweise mehr Kinder und Jugendliche, die eine Physiotherapie brauchen, im niedergelassenen Bereich versorgt werden. Grundsätzlich ist jedoch berücksichtigen, dass Ergotherapie vor allem in der Kindheit indiziert ist.

Inanspruchnahme der Therapien von den Befragten in den besagten Einrichtungen

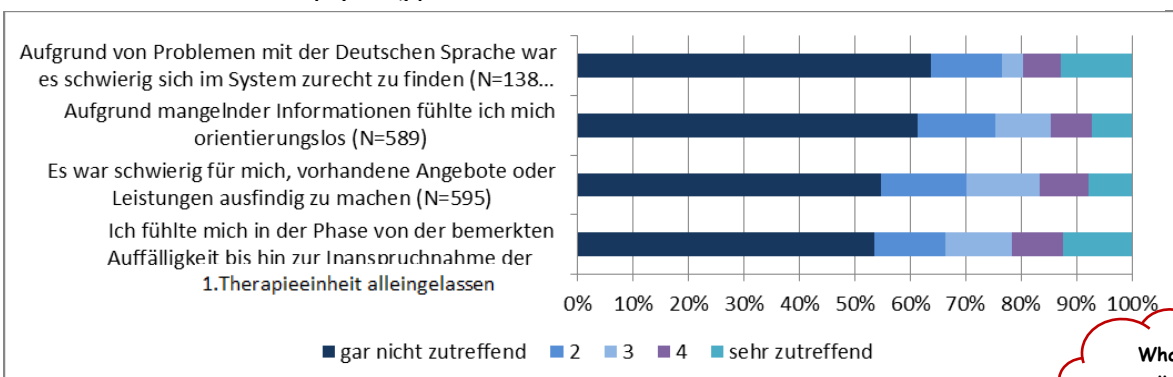
Institution bzw. Portal	Top2 Box*	Mittelwert	N
Ambulatorium Therapiezentrum	91%	4,6	527
Kinderärztin/Kinderarzt	53%	3,4	426
Kindergarten	52%	3,3	426
Schule	42%	2,9	330
Freunde, Bekannte	37%	2,9	371
Internet (Websites, etc.)	37%	2,8	346
Hausärztin/Hausarzt	31%	2,6	348
Homepage der zuständigen Krankenkasse	15%	2,0	314
Social Media (Facebook, etc.)	14%	1,9	312

Bei der Frage „Für wie hilfreich wurden folgende Punkte bei der Suche nach einer geeigneten Betreuung oder Leistung empfunden“, zeigen die dargestellten Ergebnisse, dass die spezialisierten Ambulatorien über einen signifikant hohen Bekanntheitsgrad verfügen.

Bewertungen der Punkte 4 und 5 (sehr hilfreich/hilfreich) wurden aus sozialwissenschaftlicher Evidenz heraus zusammengefügt → Top2 Box

Zugleich indiziert die Tatsache, dass die Versorgungseinrichtungen generell als hilfreich angesehen werden, eine Niederschwelligkeit im Zugang. Weiters zeigt sich, dass die/der Hausärztin/Hausarzt in diesem speziellen Bereich eine eher marginale Rolle spielt.

Potentielle Erschwernisse im Therapiefindungsprozess



Wenn es um potentielle Erschwernisse im Therapiefindungsprozess geht, so kann davon ausgegangen werden, dass es ca. 1/5 der Befragten als schwierig empfindet, sich im System zurechtzufinden. Dies ergibt sich bei näherer Betrachtung der Abbildung aus dem Antwortverhalten der Befragten. Unter der Anwendung einer Faktorladungsmatrix lässt sich darüber hinaus erkennen: Wer einem der angeführten Aussagesätze zustimmt, tendiert auch dazu, den anderen Aussagen zuzustimmen.

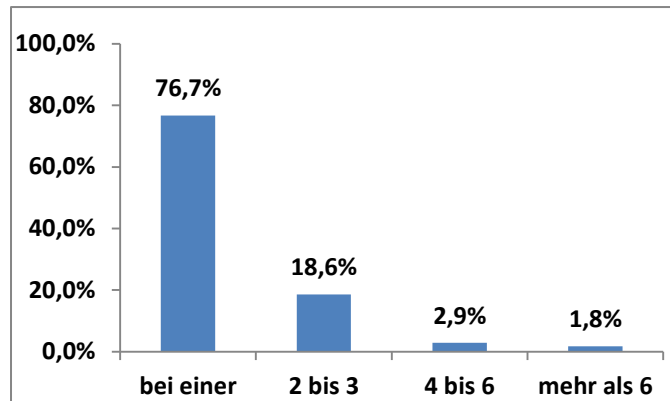


Eine deutliche Mehrheit von 3/4 der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Erhebung fragten bezüglich eines Therapieplatzes überhaupt bei nur einem Ambulatorium an. Lediglich weniger als 1/5 versuchten, bei zwei bis drei Einrichtungen einen zeitnahen Therapieplatz ausfindig zu machen. **Ergebnisinterpretation** →

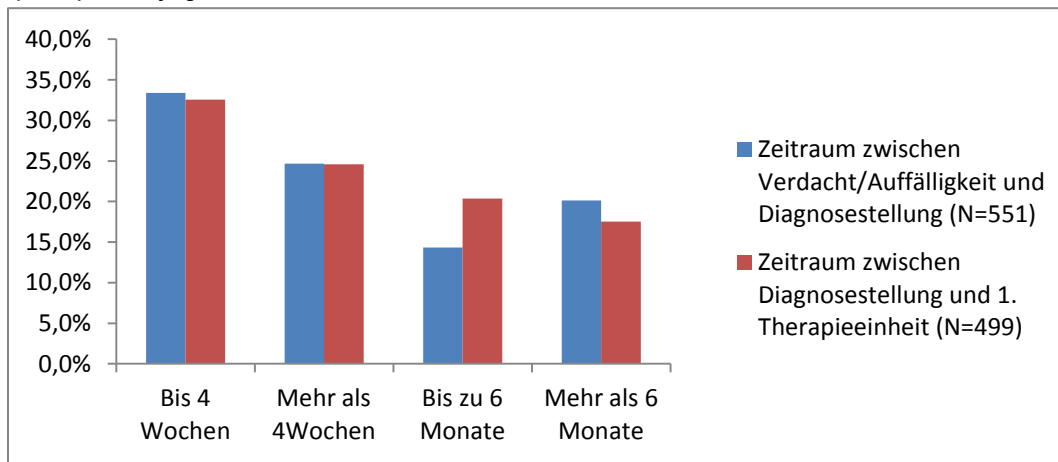
Die genannten Tatsachen führen zur Annahme, dass die Befragten für einen Therapieplatz keiner intensiven Suche nachgegangen sind,

sondern grundsätzlich die mit der Therapieplatzanfrage bei der von ihnen gewählten Einrichtung verbundene Wartezeit in Kauf genommen haben, weil bspw. aus Sicht der Betroffenen ein zeitnaher Termin angeboten und die Wartezeit als normal empfunden wurde, oder sie über das Wissen verfügten, dass eine überdurchschnittlich lange Wartezeit bei der Therapieplatzsuche ohnehin weit verbreitet ist und daher die Anfrage nach einem Therapieplatz bei anderen Stellen für überflüssig empfunden wurde. Dennoch bleibt festzuhalten, dass beinahe 1/4 der Befragten (23,3%) bei mehr als einer Einrichtung anfragten, was wiederum erheblichen Einfluss auf die Wartezeiten („Doppelbuchungen“) nimmt.

Anzahl der Anfragen bezüglich eines Therapieplatzes



(Warte)zeitenabfrage



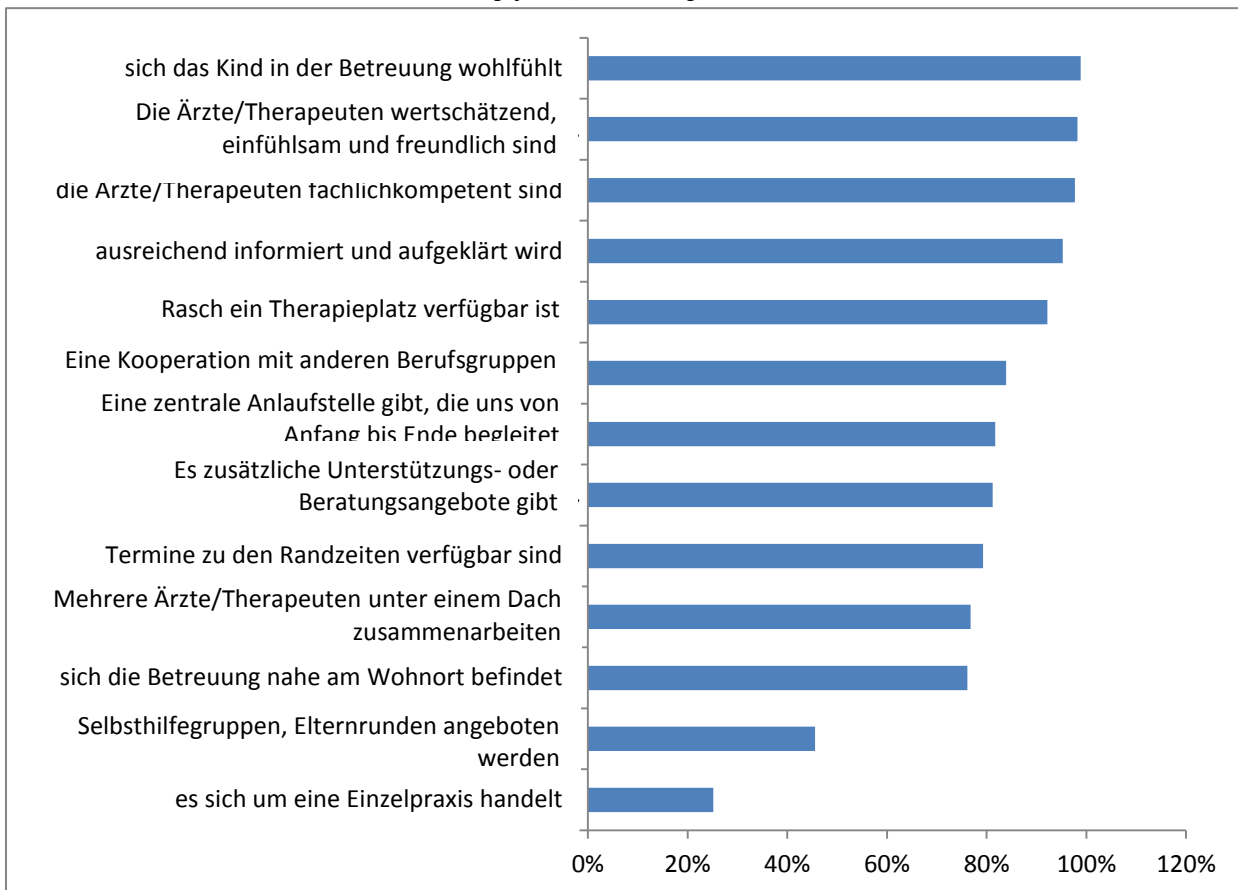
Bei knapp 80 % der Befragten wurde innerhalb der ersten sechs Monate nach Auffälligkeit eine Diagnose gestellt. Ähnlich verhält es sich zwischen Diagnose und erster Therapieeinheit (81,6%). Jedoch wartet ein nicht unbeträchtlicher Teil länger als ein halbes Jahr auf die Diagnose (21,8%), was auch für die Zeit zwischen Diagnose und erster Therapieeinheit gilt (18,4%). Je länger die Betroffenen warten mussten, desto komplizierter gestaltete sich in ihrer subjektiven Wahrnehmung die Suche nach einem geeigneten Therapieplatz (höchst signifikant; N=538). **Ergebnisinterpretation** →

Berücksichtigt werden muss, dass Ursachen für die Zeitspannen zwischen den Interventionen von völlig unterschiedlicher Natur sein können. Einerseits können persönliche Hintergründe dahinterstecken und andererseits können organisatorisch/systemisch bedingte Hintergründe ein möglicher Grund sein. Zudem ist aus diesen Ergebnissen nicht klar ersichtlich, ob ab dem Zeitpunkt des Verdachts seitens der Bezugsperson auch tatsächlich zeitnah mit der Suche nach geeigneter Hilfe begonnen wurde. Ein hoher Korrelationskoeffizient weist außerdem darauf hin, dass im zeitlichen Kontext nicht klar zwischen den Zeiträumen von Verdacht zu Therapie und Diagnose zu Therapie unterschieden wird. Es kann jedoch der allgemeine Schluss gezogen werden, dass sowohl zeitnahe Diagnostik als auch zeitnahe erste Therapieeinheit entscheidende Faktoren für die Gesamtzufriedenheit sind.



Im Folgenden wurde abgefragt, welche Parameter erfüllt sein müssen, damit sich Kind und primäre Bezugsperson „rundum bestens versorgt fühlen“. Der Blick auf die Abbildung unten zeigt, dass das Wohlbefinden des Kindes und die fachliche Kompetenz aus der Perspektive der Befragten als zentrale Bestandteile für eine ausreichende Versorgung angesehen werden. Darüber hinaus ist es für die Befragten wichtig, ausreichend informiert zu werden, und dass rasch ein Therapieplatz zur Verfügung gestellt wird. Es wurde in diesem Zusammenhang bereits dargelegt, dass eine längere Wartezeit auch mit höherer Komplexität in der Wahrnehmung der Befragung einhergeht. Dennoch zeigt sich, dass die Verfügbarkeit eines zeitnahen Therapieplatzes in der Gesamtbetrachtung nicht vor der sozialen Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte/Therapeutinnen und Therapeuten und der Empathie sowie dem Verständnis, das den Familien entgegengebracht werden soll, gereicht wird.

„Sodass Sie und Ihr Kind sich rundum bestens versorgt fühlen, ist es wichtig, dass ...“



Ergebnisinterpretation → Der zusätzliche Bedarf an einer Vergabe von Terminen zu Randzeiten von 80% spricht ebenfalls für einen zukünftig stets wichtig zu berücksichtigenden Faktor. Das mag auch an der möglichen Berufstätigkeit der betreuenden Personen liegen.

Werden die beiden Faktoren „...mehrere Ärzte/Therapeuten unter einem Dach zusammenarbeiten“ und „...es sich um eine Einzelpraxis handelt“ in Verbindung zueinander gesetzt, wird klar ersichtlich, dass sich eine deutliche Mehrheit für eine Zusammenarbeit von mehreren Ärztinnen/Ärzten und Therapeutinnen/Therapeuten unter einem Dach ausspricht.

Das Ergebnis aus einer Faktoranalyse zeigt, dass hinter den Aussagen zwei voneinander abzugrenzende Problemfelder stehen:

→ Die Dimension „**Fachliches & Einfühlungsvermögen**“

→ Die Dimension „**Rahmenbedingungen & Infrastruktur**“

Zudem wird die Dimension „**Fachliches & Einfühlungsvermögen**“ von den Befragten leicht priorisiert.



Welche Schlüsse können aus den Ergebnissen gezogen werden, sodass zukünftig eine Optimierung im Versorgungssystem sichergestellt werden kann?

☞ Geht es um die subjektiven Bedürfnisse der Familien, sind zwei Dimensionen zu unterscheiden. Auf der einen Seite spielen die Infrastruktur und die Rahmenbedingungen, wie beispielsweise die Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen unter einem Dach, eine wesentliche Rolle. Auf der anderen Seite wird seitens der betroffenen Familien großes Augenmerk auf fachliche Kompetenz gepaart mit Einfühlungsvermögen und Wertschätzung im Umgang gelegt. Demnach schließt das eine das andere nicht aus, jedoch steht bei den Familien das subjektive Gefühl, *gut aufgehoben zu sein*, marginal im Vordergrund.

☞ Im Allgemeinen ist es wünschenswert, dass mehrere Disziplinen bzw. medizinisch/therapeutische Professionen unter einem Dach zusammenarbeiten. Die befragten Familien sind mit den von Ihnen in Anspruch genommenen Versorgungsstrukturen/-formen mit multiprofessionellem und/oder interdisziplinärem Angebot zufrieden. In Relation zur Nachfrage nach einer Einzelpraxis präferiert das Gros der Familien die Versorgung in einer Einrichtung, bei der mehrere Ärztinnen/Ärzte und Therapeutinnen/Therapeuten zusammenarbeiten. Bei diesem Ergebnis ist allerdings zu berücksichtigen, dass alle befragten Familien in den berufsgruppenübergreifenden Einrichtungen in Behandlung waren, sodass sie eventuell den niedergelassenen Bereich nicht entsprechend beurteilen bzw. bewerten können und daher zu einer Verzerrung der Ergebnisse beiträgt.

- Ein Vergleich zwischen Wien und den anderen Bundesländern zeigt, dass die Versorgung unter einem Dach, sprich in einer multiprofessionellen Einrichtung, für in Wien lebende Befragte tendenziell noch wichtiger ist, wenngleich nur marginal. Dieser Umstand mag auch der Tatsache geschuldet sein, dass multidisziplinäre Einrichtungen im Einzugsgebiet des ländlichen Raumes noch nicht im gleichen Ausmaß wie in Wien vorhanden sind.

☞ Zusätzliche Termine, die zu Randzeiten vergeben werden, sind puncto Rahmenbedingungen & Versorgungsstruktur nicht hinten anzustellen. Die Möglichkeit, auch zu Randzeiten Therapien vereinbaren zu können, stellt einen wichtigen Vereinbarkeitsindikator vor allem auch für berufstätige Mütter dar.

☞ Weitgehend kann von einem Gros der Befragten im Zusammenhang mit dem angebotenen Leistungsspektrum im Rahmen der Abklärung, Diagnostik und Therapie von einer generellen Zufriedenheit gesprochen werden. Einschränkend sei jedoch in diesem Zusammenhang erwähnt, dass die zeitliche Komponente, sprich die Wartezeit, hier den geringsten Zufriedenheitswert aufweist. Es muss auch festgestellt werden, dass 1/5 der befragten Familien mit der Komplexität im Versorgungsprozess überfordert sind.

Die angestellte Analyse zu Bedarf und Bedürfnissen soll bestmöglich in Lösungs- und Planungsverfahren zur Optimierung der Versorgungsleistungen und –strukturen miteinfließen, vor allem wenn 2018 ein flächendeckender Ausbau der Sachleistungsversorgung durch niedergelassene Fachärztinnen/Fachärzte und Therapeutinnen/Therapeuten 2018 weiter forciert wird.

Quellenangabe:

¹ Gesundheit Österreich GmbH (GÖG). (2013). *Grundlagenbericht Entwicklungsverzögerungen/-störungen bei 0- bis 14-Jährige*. Wien.

² Suchodoletz, W. (Hrsg.) (2010): *Therapie von Entwicklungsstörungen*. Göttingen: Hogrefe. S. 153-175

³ Statistik Austria. (2015). Bildungsstand der Bevölkerung ab 15 Jahren 2015 nach Altersgruppen. Abgerufen am 20. November 2017

https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bildung_und_kultur/bildungsstand_der_bevoelkerung/index.html

