

Die ärztliche Versorgung von Menschen mit FraX aus der Sicht ihrer Angehörigen – ein erster Zwischenbericht zur Erhebung im Oktober 2016

Michael Seidel
Bielefeld



Fragebogen 2016

Prof. Dr. med. Michael Seidel, Bielefeld
Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Interessengemeinschaft Fragiles X e. V.
E-Mail: seidelm2@t-online.de

Fragebogen zur Einschätzung der gesundheitlichen Versorgungssituation von Menschen mit FRAX-Syndrom

*Sehr geehrte Damen und Herren,
Sie haben eine Angehörige oder einen Angehörigen mit einem Fragiles-X Syndrom (FRAX).
Es steht die Frage im Raum, ob Menschen mit FRAX bedarfsgerecht im Gesundheitswesen versorgt werden. Deshalb bitte ich
Sie herzlich, mir die folgenden Fragen für eine orientierende Untersuchung zu beantworten. Ehepaare bzw. Familien bitte
ich, nur **einen Fragebogen** auszufüllen.
Wenn nicht ausdrücklich anders gefragt wird, können Sie Ihre Aussage auf die letzten fünf Jahre beziehen. Kreuzen Sie das
Zutreffende bitte an. Im Interesse der Lesbarkeit wir nur die männliche Form verwendet.*

Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger mit FRAX? Weiblich männlich

Wie alt ist Ihr Angehöriger jetzt? Jahre

Auswertung der Fragebögen

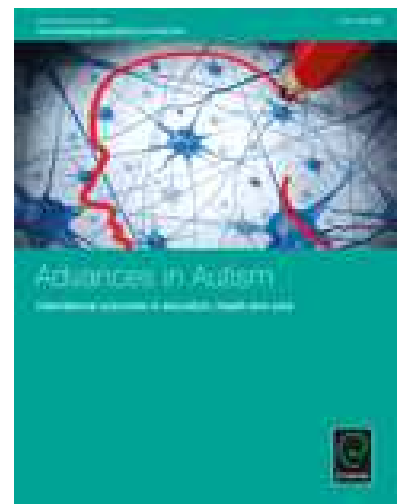
- 77 ausgefüllte Fragebögen kamen zurück.
- 74 Fragebögen konnten ausgewertet werden.
- Mehrzahl der beantworteten Fragebögen (63 %) bezog sich auf Kinder und Jugendliche
- Minderzahl der Fragebögen (27 %) bezog sich auf Erwachsene

Publikation

Michael Seidel (2017)

"Quality of health and health services in people with fragile X syndrome: perspective of their parents"

Advances in Autism, Vol. 3 Issue: 3, pp.125-130,
<https://doi.org/10.1108/AIA-03-2017-0008>



Alter und Wohnsituation

Table I Age distribution and residence situation

Age	Residence situation		
	Parents' home	Independent living	Residential home or living community
≤21 years (n = 48)	47	-	1
>21 years (n = 26)	21	-	5
Total (n = 74)	68	-	6

Verantwortlichkeit für gesundheitliche Versorgung

Table II Responsibility for the coordination of health-related services

Age	Responsibility for the coordination of health-related services			
	Specialised outpatient services, n (%)	Family doctor/general practitioner, n (%)	Medical specialists, n (%)	No answers, n (%)
≤21 years (n = 48)	19 (0.40)	19 (0.40)	9 (0.19)	1 (0.02)
>21 years (n = 26)	3 (0.12)	16 (0.62)	2 (0.08)	5 (0.19)
Total (n = 74)	22 (0.30)	35 (0.47)	11 (0.23)	6 (0.13)

Gesundheitszustand

Table III Status of health, estimated by parents

Age	Status of health – estimation by parents			
	Excellent, n (%)	Very good, n (%)	Good, n (%)	Poor, n (%)
≤21 years (n = 48)	5 (0.10)	17 (0.35)	21 (0.43)	4 (0.08)
> 21 years (n = 26)	3 (0.12)	7 (0.27)	13 (0.05)	3 (0.12)
Total (n = 74)	8 (0.11)	24 (0.32)	34 (0.46)	7 (0.09)

Bedarfsdeckung

Table IV Fulfilment of health-related demands, evaluated by parents (using school grades)

Place of domicile		Fulfilment of health-related demands – estimation by parents (described by school grades)			
		Family doctors/ general practitioners	Dentists	Medical specialists	Psychotherapists
Rural region	n (%)	29 (0.73)	31 (0.78)	21 (0.52)	10 (0.25)
	Estimation by school grades mean (standard deviation)	2.41 (1.52)	2.06 (1.36)	2.52 (1.44)	3.10 (2.13)
Small town	n (%)	15 (0.79)	15 (0.79)	12 (0.63)	10 (0.53)
	Estimation	2.67 (1.29)	1.93 (0.92)	2.50 (1.00)	4.40 (2.12)
Large city	n (%)	14 (0.93)	14 (0.93)	10 (0.67)	5 (0.33)
	Estimation	3.00 (1.96)	2.40 (2.03)	2.60 (1.42)	2.20 (1.79)

Note: Explanation of school grades in Germany: 1 is the best, 6 is the worst grade

**Danke für Ihre
Mitwirkung und für Ihre
Aufmerksamkeit!**