

Pilotstudie zur medizinischen Versorgungslage chronisch kranker Patienten mit MCS (Multiple Chemical Sensitivity)

Anke Bauer, Christoph Mai, F. Oliver Hauf

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Versorgung von Patienten mit chronischen Erkrankungen erlebt zur Zeit ein erhebliches Interesse in Forschung und Politik. Ziel dieser Pilotstudie, war es zunächst einen Eindruck über die medizinische Versorgungslage von MCS-Patienten zu gewinnen sowie die Machbarkeit einer Online-Befragung über Selbsthilfegruppen zu prüfen.

Methodik: Das Studiendesign entspricht einer Fall-Sammlung für eine Pilot-Studie. Der Fragebogen wurde online an den Vorstand von drei Selbsthilfegruppen (SHG) in den Postleitzahlenbezirken 2 (SHG2), 5 (SHG5) und 7 (SHG7) gesendet, mit der Bitte, den Fragebogen online an alle Mitglieder, die eine E-Mail-Adresse angegeben haben, weiterzusenden. Die Ergebnisse sind als deskriptive Daten zu verstehen und werden als Mittelwerte (d) und Häufigkeiten (%) angegeben.

Ergebnisse: Die Responseraten waren mit 48 % nur für die SHG2 ausreichend. Von allen Mitgliedern der SHG2 waren nur 24 % per E-Mail erreichbar. Es nahmen 25 Personen mit MCS aus der SHG2 an der Befragung teil. Im Mittel vergingen 12,8 Jahre bis zur Diagnosestellung der MCS. Vor der umweltmedizinischen Erstdiagnose gaben die Betroffenen 74,8 Arztbesuche und 2,2 Klinikaufenthalte zur Klärung ihrer Beschwerden an. Aktuell sind nur 40 % der Betroffenen von niedergelassenen Umweltmedizinern betreut. Es sind lange Wartezeiten auf Termine (d = 6,9 Wochen) sowie weite Entfernungen zu umweltmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten (d = 333 km) auffällig. Das Verständnis sonstigen medizinischen Personals in Praxen und Krankenhäusern für die Intoleranzreaktionen der Betroffenen insbesondere gegenüber Medikamenten und Duftstoffen und zum Teil gegenüber Nahrungsmitteln ist gering. Die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung allgemein auf einer Skala von 0-10 liegt bei den Betroffenen nur bei d = 2,6, wobei 60 % Werte zwischen 0-3 (geringe Zufriedenheit), 24 % Werte zwischen 4-6 (mittlere Zufriedenheit) und 8 % Werte zwischen 7-10 angaben (hohe Zufriedenheit).

Fazit: Zusammengefasst ergibt sich das Bild einer erheblichen medizinischen und umweltmedizinischen Unterversorgung der Patienten mit MCS. Die Zufriedenheit der Betroffenen mit ihrer medizinischen Versorgung ist überwiegend und begründet gering. In Bezug auf die Frage der Machbarkeit einer größeren Online-Befragung über Selbsthilfegruppen, muss aus der schlechten Erreichbarkeit per E-Mail und den schlechten Responseraten geschlossen werden, dass dieses nicht möglich ist.

Schlüsselwörter: *medizinische Versorgung, medizinisches Personal, Zufriedenheit, Verständnis, Chemical Sensitivity, MCS*

Abstract**Access to health care in persons with multiple chemical sensitivity (MCS): A pilot study**

Background: The aim of this pilot study was to investigate the access to health care in persons with multiple chemical sensitivity (MCS) and to examine the feasibility of an online-questionnaire based study including members of self-help groups.

Methods: The study design is that of a case series for a pilot study. A questionnaire containing questions with respect to access to health care services and satisfaction or problems with them, was send per e-mail to the chairmen/ chairwomen of three self-help groups (SHG) in northern, western and southern Germany with the request to forward the questionnaire online to all members with e-mail. Results are descriptive and given as means (\bar{x}) and frequencies (%).

Results: Response rates were only sufficient for evaluation in the northern SHG (48 %), where n=25 questionnaires were included into analysis. Of all members of the northern SHG only 24 % were accessible per e-mail. Time between onset of symptoms and first diagnosis of MCS were 12.8 years. The mean age at onset of symptoms was 34.2 years. Before first diagnosis of MCS the participants had had \bar{x} =74.8 visits at doctors and \bar{x} =2.2 inpatient stays at clinics to find a cause for their symptoms. At the time of the inquiry only 40% of the participants were in the care of practitioners with a specialization in environmental medicine. The waiting periods for an appointment with a specialist for environmental medicine were long (\bar{x} =7 weeks) and the distances far (\bar{x} =333 km). The understanding of health care personnel in other than environmental medicine care units for intolerance reactions as regards fragrances, pharmaceuticals and foods, respectively, seems poor. The satisfaction of the participants with their access to health care on a scale of 0-10 was \bar{x} =2.6. Of the participants 60 % had low grade satisfaction (0-3), 24 % had medium grade satisfaction (4-6) and 8 % had high grade satisfaction with their access to health care.

Conclusion: The access to health care in members of a SHG with MCS is characterized by severe undertreatment due to long periods of time between onset of symptoms and diagnosis, poor understanding of intolerance reactions in health care personnel and restricted availability of environmental medicine care units. The satisfaction of participants with their medicinal treatment is understandably low. In respect to the feasibility of a large online study to investigate the access to health care with members of self-help groups we conclude that this is not possible, because of low percentage of members accessible per email in addition to low response rates.

Keywords: *access to health care, health care services, availability, satisfaction, treatment, chemical sensitivity, MCS*

umwelt medizin gesellschaft 2009; 22(3): 239-245

Autoren: Dr. rer. nat. Anke Bauer (Korrespondierender Autor), Dr. med. Christoph Mai, Dr. med. F. Oliver Hauf, Fachkliniken Nordfriesland GmbH, Krankenhausweg 3, D-25821 Bredstedt, dr-anke-bauer@web.de, www.fklinf.de