

Querschnittlähmung in Deutschland

Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI) Teilprojekt des Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI))

Projektbericht

Andrea Bökel¹, Melanie Blumenthal¹, Christoph Egen¹, Veronika Geng², Christoph Gutenbrunner¹ & beteiligte Querschnittszentren

Beteiligte Querschnittszentren

Querschnittgelähmten-Zentrum/Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie Zentralklinikum Bad Berka
Querschnittszentrum Median Klinik Bad Tennstedt
Querschnittgelähmtenzentrum Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm
Medizinisches Rehazentrum für Querschnittgelähmte Heinrich-Sommer-Klinik Bad Wildbad
Zentrum für Tetra- und Paraplegie Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau
Zentrum für Querschnittgelähmte Klinik Hohe Warte Bayreuth
Zentrum für Paraplegiologie Universitätsklinikum Heidelberg
Behandlungszentrum für Rückenmarkverletzte Unfallkrankenhaus Berlin

Leitung

Dr. med. Ines Kurze
Dr. med. Helgrit Marz-Loose
Dr. med. Yorck-Bernhard Kalke
Dr. med. Michael Zell
Dr. med. Marion Saur
PD Dr. med. Rainer Abel
Prof. Dr. med. Nobert Weidner
Dr. med. Andreas Niedeggen

¹ Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Rehabilitationsmedizin, Carl-Neubergstr. 1, 30625 Hannover

² Manfred-Sauer-Stiftung, Neurott 20, 74931 Lobbach

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Acknowledgement | 2 |
| 2 | Hintergrund | 2 |
| 3 | Methodik | 4 |
| 3.1 | Auswahl der Stichprobe / Einschlusskriterien | 4 |
| 3.2 | Rekrutierungsweg..... | 4 |
| 3.3 | Studienunterlagen und Pseudoanonymisierung..... | 5 |
| 3.4 | Erhebungsmethode..... | 5 |
| 3.5 | Remindermanagement..... | 5 |
| 3.6 | Erhebungsinstrument..... | 6 |
| 3.7 | Zusatzfragen, zusätzliche Antwortoptionen, nationale Module..... | 8 |
| 3.8 | Übersetzung des Fragebogens | 9 |
| 3.9 | Studienziele..... | 10 |
| 3.10 | Auswertung und statistische Methoden..... | 11 |
| 4 | Ergebnisse | 12 |
| 4.1 | Literaturübersicht..... | 12 |
| 4.2 | Rücklauf | 12 |
| 4.3 | Stichprobenmerkmale | 13 |
| 4.3.1 | Ätiologie | 13 |
| 4.3.2 | Lebenssituation und Partnerschaft..... | 15 |
| 4.3.3 | Bildung | 16 |
| 4.3.4 | Einkommen | 16 |
| 4.3.5 | Gesellschaftliche Stellung..... | 17 |
| 4.4 | Lebensqualität und Allgemeinzustand | 17 |
| 4.4.1 | Subjektive globale Lebensqualität | 17 |
| 4.4.2 | Subjektiver Gesundheitszustand..... | 18 |
| 4.4.3 | Vitalität und psychisches Wohlbefinden..... | 19 |
| 4.4.4 | Zufriedenheit mit Aspekten der Lebensqualität | 20 |
| 4.4.5 | Selbstwirksamkeit, Autonomie und Optimismus | 21 |
| 4.5 | Aktivität und Teilhabe / Funktionsfähigkeit..... | 22 |
| 4.5.1 | Alltagsaktivitäten | 22 |
| 4.5.2 | Mobilität und Transfer | 23 |
| 4.5.3 | Körperliche Aktivität & Sport..... | 25 |
| 4.5.4 | Aktivitäten des täglichen Lebens..... | 26 |
| 4.5.5 | Ausscheidung..... | 27 |
| 4.6 | Gesundheitliche Aspekte..... | 29 |
| 4.6.1 | Gesundheitliche Probleme (Komorbiditäten)..... | 29 |
| 4.6.2 | Schmerzen..... | 30 |
| 4.6.3 | Tabakkonsum..... | 30 |
| 4.7 | Inanspruchnahme medizinischer Leistungen (Gesundheitsversorgung)..... | 30 |
| 4.8 | Rehabilitation und Hilfsmittelversorgung | 33 |
| 4.9 | Wahrgenommene Umweltbarrieren..... | 35 |
| 4.10 | Wohnsituation..... | 36 |
| 4.11 | Erwerbstätigkeit / Arbeitswelt | 37 |
| 4.12 | Erwerbslosigkeit | 39 |
| 5 | Diskussion | 41 |
| 6 | Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter | 44 |
| 7 | Publikationen und Vorträge..... | 45 |
| 8 | Literatur..... | 46 |
| 9 | Danksagung | 48 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Responder und Non-Responder | 12 |
| Abbildung 2: Verteilung nach Geschlecht und Altersgruppen in absoluten Zahlen | 14 |
| Abbildung 3: Traumatische Verletzungsursachen nach Geschlecht | 14 |
| Abbildung 4: Nicht-traumatische Ursachen in absoluten Zahlen | 15 |
| Abbildung 5: Haushaltsnettoeinkommen | 16 |
| Abbildung 6: Einschätzung der gesellschaftlichen Stellung | 17 |
| Abbildung 7: Subjektive globale Lebensqualität | 17 |
| Abbildung 8: Allgemeine Beschreibung des Gesundheitszustandes | 18 |
| Abbildung 9: Derzeitiger Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr | 19 |
| Abbildung 10: Skala Vitalität des SF-36 | 19 |
| Abbildung 11: Skala Psychisches Wohlbefinden des SF-36 | 20 |
| Abbildung 12: Items: gesundheitsbezogenen Lebensqualität (WHOqol) | 21 |
| Abbildung 13: Persönliche Faktoren | 22 |
| Abbildung 14: Aktivität & Teilhabe | 23 |
| Abbildung 15: Fähigkeit ohne Unterstützung zu Sitzen oder zu Stehen | 23 |
| Abbildung 16: Längeres Sitzen oder Stehen ohne Unterstützung (z.B. 30 Minuten lang) | 24 |
| Abbildung 17: Mobilität | 24 |
| Abbildung 18: Anzahl der Tage mit Aktivitäten | 25 |
| Abbildung 19: Dauer der Aktivitäten | 26 |
| Abbildung 20: Altersgruppen von Katheterverwendern | 27 |
| Abbildung 21: Merkmalsverteilung auf Harnröhren- und Bauchdeckenkatheterverwender | 28 |
| Abbildung 22: Gesundheitliche Probleme und Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen | 30 |
| Abbildung 23: Bedeutung von Leistungsanbietern im Gesundheitswesen | 32 |
| Abbildung 24: Aufgesuchte Berufsgruppen im Zeitraum eines Jahres vor der Befragung | 33 |
| Abbildung 25: Zufriedenheit mit der Rehabilitation insgesamt, getrennt nach Ursache | 33 |
| Abbildung 26: Wunsch nach weiteren Rehabilitationsmaßnahmen | 34 |
| Abbildung 27: Zufriedenheit mit der Rehabilitation nach Kostenträgern | 35 |
| Abbildung 28: Wahrgenommene Umweltbarrieren | 35 |
| Abbildung 29: Befragungsteilnehmende in einem bezahlten Arbeitsverhältnis | 37 |
| Abbildung 30: Subjektive Wahrnehmung von Arbeitsplatzzugang und Arbeitsanforderung | 38 |
| Abbildung 31: Subjektive Einschätzung der Anerkennung und Vergütung bei Personen mit Querschnittlähmung in Erwerbstätigkeit | 38 |
| Abbildung 32: Flowchart zur Erwerbslosigkeit | 39 |

Zusammenfassung

Hintergrund: Die UN-Behindertenrechtskonvention (*UN-BRK, 2006*), der World Report on Disability (*WHO & World Bank, 2011*) und der Global Disability Action Plan 2014-2021 (*WHO, 2014*) fordern die Erhebung von international vergleichbaren Daten zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderungen. So wurde auf die Initiative der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCoS) im Rahmen des WHO collaboration plan unter der Koordination der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) der International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) in 28 Ländern initiiert. Ziel dieses Surveys ist es, eine Erhebung globaler und verlässlicher Daten zu Menschen mit Querschnittslähmungen durchzuführen und damit auf die o.g. Forderungen zu reagieren.

Durch die Finanzierung der Manfred-Sauer-Stiftung (MSS) sowie eine Kooperation mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) konnte die Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinische Hochschule Hannover (MHH) für Deutschland an diesem Projekt teilnehmen und das Projekt Querschnittslähmung in Deutschland – Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI)) ins Leben rufen.

Methodik: Über das Design einer explorativen, beobachtenden Querschnittstudie wurden den Einschlusskriterien entsprechende Patientinnen und Patienten von 8 Querschnittszentren mit einem überwiegend vom InSCI-Studienzentrum vorgegebenen, umfangreichen Fragebogen befragt (86 Fragen). Die Befragung war freiwillig und anonym und fand von März bis Dezember 2017 statt. Je nach Präferenz der Teilnehmenden konnten die Fragen über einen Papier- oder einen Online-Fragebogen beantwortet werden. Die papiererhobenen Daten wurden anschließend doppelt über das Programm WEingabe® digitalisiert und über SPSS 24.0® um Eingabefehler bereinigt. Eine deskriptive statistische Auswertung erfolgte über SPSS 25.0®.

Zur Berechnung von Gruppenunterschieden wurden die Mittelwerte mittels t-Test bzw. Chi-Quadrat-Test verglichen. Für die Darstellung der Effektstärke des ermittelten Unterschieds kam Cohen's d bzw. Cramer's v zum Einsatz. Um den Zusammenhang zwischen zwei metrischen Variablen festzustellen, wurde *mittels Korrelation der Korrelationskoeffizient „r“ berechnet.*

Ergebnisse: Erstmals besteht für Deutschland ein umfangreicher Datensatz der Einblicke in die aktuelle Lebens- und Versorgungssituation von 1.479 Menschen mit Querschnittslähmung bietet. Die Befragten waren im Durchschnitt 55,3 Jahre alt und zu 72,9 % männlichen Geschlechts. Bezüglich der Läsionshöhe, dem Läsionsgrad sowie der Ätiologie hatten 51,2 % der Befragten eine Paraplegie, 66,2 % eine inkomplette Lähmung, und bei 74,3 % lag eine traumatische Ursache zu Grunde. Die Dauer der Funktionseinschränkung durch die Querschnittslähmung betrug im Durchschnitt 13,9 Jahre (SD=12,1). Verheiratet waren bzw. in einer Lebensgemeinschaft lebten 62,3 % der Befragten. Einer bezahlten Tätigkeit gingen 42,5 % nach. Die größten gesundheitlichen Probleme waren Störungen der Sexualität (59,6 %) sowie Gelenk- und Muskelschmerzen (41,3 %). Die wichtigsten Gesundheitsdienstleister stellten Hausarzt/innen und Physiotherapeut/innen dar. Die Nachsorge in einem QL-Zentrum wurde von 60 % der Befragten in Anspruch genommen. Die am häufigsten wahrgenommenen Umweltbarrieren stellen fehlende oder inadäquate Zugänglichkeit der Wohnung von Freunden und Verwandten sowie ungünstige klimatische Bedingungen dar.

Schlussfolgerung: Die Studie beschreibt erstmalig den Status Quo der Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittslähmung in Deutschland. Weitere nationale Publikationen werden auf Einflussfaktoren fokussieren. Im Rahmen der InSCI-Studie sind Vergleiche zwischen den Ländern Gegenstand der Analyse. 2022 ist ein Follow-up der internationalen Befragung geplant, um Änderungen im Zeitverlauf zu erfassen.

1 Acknowledgement

Diese Studie ist Teil des International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. InSCI liefert die epidemiologischen Nachweise für das Learning-Health-System für Rückenmarksverletzungen (LHS-SCI) (Gross-Hemmi, et al., 2017). InSCI und das LHS-SCI setzen sich für die Umsetzung der Empfehlungen der International Perspectives on SCI ein (IPSCI) (Bickenbach, et al., 2013).

Die Mitglieder des InSCI Lenkungsausschusses sind: Christoph Gutenbrunner (ISPRM-Vertreter), James Middleton (ISCoS-Vertreter), Gerold Stucki (Vorsitzender Wissenschaftlicher Ausschuss), Mirjam Brach (Repräsentantin des Koordinierungsinstituts, Schweiz), Christine Thyrian (Repräsentantin des Koordinierungsinstituts, Schweiz) Marcel WM Post (Wissenschaftlicher Berater), Jerome Bickenbach (Wissenschaftlicher Berater), Linamara Battistella (Brasilien), Juan Manuel Guzmán González (Mexiko), Reuben Escorpizo (USA), James Middleton (Australien), Jianan Li (China), Eiichi Saitoh (Japan) Zee-A Han (Korea), Nazirah Binti Hasnan (Malaysia), Luh Karunia Wahyuni (Indonesien), Apichana Kovindha (Thailand), Abderrazak Hajjioui (Marokko), Conran Joseph (Südafrika), Brigitte Perrouin-Verbe (Frankreich), Christoph Gutenbrunner (Deutschland), Christina-Anastasia Rapidi (Griechenland), Mauro Zampolini (Italien), Alvydas Juocevicius (Litauen), Marcel Post (Niederlande), Johan K. Stanghelle (Norwegen), Piotr Tederko (Polen), Jorge Láíns (Portugal), Daiana Popa (Rumänien), Mercè Avellanet (Spanien), Michael Baumberger (Schweiz).

2 Hintergrund

Der Querschnittlähmung (QL) liegt eine Schädigung des Rückenmarks zu Grunde, die i.d.R. zu einer komplexen Funktionseinschränkung führt mit der eine komplette Veränderung des Lebens verbunden ist. Mit der zunehmend besseren medizinischen Versorgung und sozialen Unterstützung ist die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in Deutschland jedoch auch nach einer Querschnittlähmung möglich (Schweizer Paraplegiker Forschung, 2014). Um eine kontinuierliche und bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten, sind allerdings verlässliche Daten erforderlich, um Aussagen zur Versorgungs- und Lebenssituation treffen zu können. Eine systematische Literaturrecherche aus dem Jahr 2016 hat ergeben, dass nahezu keine empirischen Daten zur Gesundheits- und Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung für Deutschland vorliegen (Blumenthal, et al., 2016). Vorrangig werden in der Forschung die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen nach Eintreten einer Rückenmarksläsion untersucht. Wie die Menschen ihre Lebenssituation nach Beendigung der Erstrehabilitation subjektiv einschätzen, wie es um ihre Gesundheit, berufliche Situation und medizinische Langzeitversorgung, um ihre Unterstützung durch Mitmenschen und das Versicherungssystem gestellt ist, dazu sind bislang wenige bis keine Informationen verfügbar. Von den in der o.g. Literaturanalyse identifizierten Studien wies lediglich eine Erhebung einen hohen Informationsgehalt für die deutsche Bevölkerung mit Querschnittlähmung auf (Thietje, et al., 2011). Die Aussagekraft zweier weiterer Studien war aufgrund der länderübergreifenden Ausrichtung sehr begrenzt (Augutis, et al., 2006) (Kennedy, et al., 2006). Die vierte identifizierte Studie diente der Validierung eines Befragungsinstrumentes und enthielt aus diesem Grund keine Befragungsergebnisse (Pannek, et al., 2007). Auch das Thema der Rehabilitation nach einer Querschnittlähmung scheint bislang in der Forschung unterrepräsentiert zu sein.

Nicht nur in Deutschland, sondern auch international bestand daher ein dringender Bedarf an einer Datenerhebung. Wie im Bericht International perspectives on spinal cord injury (IPSCI) empfohlen, sollte eine systematische Datenerhebung und -auswertung der erlebten Erfahrungen mit Querschnittlähmung, sowie eine Erfassung der relevanten Parameter des Gesundheits- und Rehabilitationssystems, wichtige Informationen darüber liefern, was die Gesellschaft dafür tun kann, um die Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung zu verbessern und die Gesundheit, Funktionsfähigkeit und das Wohlbefinden der betroffenen Menschen zu fördern (Weltgesundheitsorganisation, 2014). Dies wurde weltweit sowohl in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-

BRK, 2006) als auch im Weltbehindertenbericht (WHO & World Bank, 2015) sowie dem Globalen Aktionsplan zur Behinderung (WHO, 2014) eingehend gefordert.

Das Studienziel der InSCI-Studie besteht aus diesen Gründen darin, die Lebenserfahrung von Menschen mit Querschnittlähmung auf internationaler Ebene umfassend zu beschreiben. Das zugrunde liegende InSCI-Datenmodell basiert auf einem ähnlichen Ansatz wie der World Health Survey der WHO, der Schlüsselkomponenten für die Gesundheit als Grundlage für die Fragebogenerstellung verwendete. Für das InSCI-Datenmodell diente die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) als Leitfaden bei der Auswahl der am besten geeigneten Kategorien, um die Lebenserfahrung von Querschnittlähmung vollständig zu beschreiben, d.h. um zu erfassen, was für die Betroffenen am wichtigsten ist (Gross-Hemmi, et al., 2017).

Unter der Federführung der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCoS) im Rahmen des WHO collaboration Plan und unter der Koordination der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) wurde die internationale Studie „InSCI“ (International Spinal Cord Injury) ins Leben gerufen, mit dem Ziel, eine globale Datenerhebung zu initiieren, um das Leben und die Gesundheit von Menschen mit Querschnittlähmung aus verschiedenen Ländern mit unterschiedlichen Gesundheitssystemen und verschiedenen Ausgangsbedingungen miteinander zu vergleichen. Mehr als 20 Nationen aus allen sechs WHO-Regionen sind an diesem Forschungsvorhaben beteiligt und werden die umfangreichste Datenbank zum Thema „Querschnittlähmung“ aufbauen. Im Sinne des „Learning-Health-System“-Gedankens soll damit die Möglichkeit geschaffen werden, voneinander lernen zu können, um die Versorgungsqualität im eigenen Land nachhaltig zu verbessern.

Für den deutschen Raum wurde aus „InSCI“ das Akronym „GerSCI“ und steht für „German Spinal Cord Injury Survey“. An der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) erfolgte unter der Leitung von Prof. Dr. med. Christoph Gutenbrunner die Konzipierung und Durchführung der vorliegenden Studie.

3 Methodik

Das GerSCI-Projekt verlief im Zeitraum von Januar 2016 bis Dezember 2018. In diesem Zeitraum wurde eine systematische Literaturübersicht erstellt und es erfolgte die Vorbereitung und Durchführung der Datenerhebung, sowie die Datenauswertung. Parallel dazu begann die Zusammenarbeit mit internationalen Projektteams in InSCI, zur Vorbereitung der internationalen Ländervergleiche. Die Studie basierte auf der schriftlichen Befragung von Menschen mit erworbener Querschnittlähmung, um erstmalig verlässliche Daten zur allgemeinen Lebenssituation, Gesundheit, Funktionsfähigkeit, Lebensqualität und gesellschaftlichen Teilhabe zu erhalten. Diese wurde mit dem Design einer explorativ, beobachtenden Querschnittstudie ohne Intervention durchgeführt.

3.1 Auswahl der Stichprobe / Einschlusskriterien

Einbezogen wurden Personen, die die folgenden Einschlusskriterien erfüllten:

- Vorliegen einer erworbenen Querschnittlähmung (traumatisch oder nicht-traumatisch)
- Alter \geq 18 Jahre
- Beendete Erstrehabilitation: 12 Monate nach Eintreten der Rückenmarksläsion
- Wohnort: Deutschland
- Sprachverständnis: deutsch

Ausgeschlossen wurden Patientinnen und Patienten mit angeborener Rückenmarksläsion oder neurodegenerativen Erkrankungen, z.B. Multiple Sklerose, Amyotrophe Lateralsklerose und Guillain-Barré-Syndrom.

3.2 Rekrutierungsweg

Über eine Kooperation mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) wurden deren institutionelle Mitglieder (27 Spezialzentren für Querschnittlähmung in Deutschland) über die geplante Studie informiert und zur Studienteilnahme aufgerufen. 8 Zentren folgten dem Aufruf und stellten personelle Ressourcen zur Verfügung (Tab.: 1). Ihre Aufgabe bestand darin, aus dem vorhandenen, klinikinternen Patientenregister (Routinedaten) eine Stichprobe mit den vorgegebenen Einschlusskriterien zu ziehen und die Patientinnen und Patienten mit den Studienunterlagen, die das Studienzentrum entwickelt hat, anzuschreiben. Die gezogene Stichprobe bezog sich auf Kontaktdaten aus dem Zeitraum vom 01.01.2000 bis 31.12.2016. Um den Prozess der Stichprobenziehung und des Fragebogenversands für die Zentren zu erleichtern, wurde eine studentische Hilfskraft entsandt, die den Prozess vor Ort in jedem Zentrum begleitete und lösungsorientiert unterstützte.

Der Versuch mit Krankenkassen (AOK, Barmer, Techniker) und der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) bezüglich der Teilnehmerrekrutierung zusammenzuarbeiten und somit über deren Routinedaten zu rekrutieren, konnte aufgrund der Ablehnung dieser Kostenträger nicht realisiert werden.

Tabelle 1: Beteiligte Querschnittszentren

| Querschnittszentren | Leitung |
|---|-------------------------------|
| Querschnittgelähmten-Zentrum/Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie Zentralklinikum Bad Berka | Dr. med. Ines Kurze |
| Querschnittszentrum Median Klinik Bad Tennstedt | Dr. med. Helgrit Marz-Loose |
| Querschnittgelähmtenzentrum Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm | Dr. med. Yorck-Bernhard Kalke |
| Medizinisches Rehaszentrum für Querschnittgelähmte Heinrich-Sommer-Klinik Bad Wildbad | Dr. med. Michael Zell |
| Zentrum für Tetra- und Paraplegie Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau | Dr. med. Marion Saur |
| Zentrum für Querschnittgelähmte Klinik Hohe Warte Bayreuth | PD Dr. med. Rainer Abel |
| Zentrum für Paraplegiologie Universitätsklinikum Heidelberg | Prof. Dr. med. Nobert Weidner |
| Behandlungszentrum für Rückenmarkverletzte Unfallkrankenhaus Berlin | Dr. med. Andreas Niedeggen |

3.3 Studienunterlagen und Pseudoanonymisierung

Die Studienunterlagen bestanden aus einem Einladungsschreiben, einem Hinweisblatt und dem Fragebogen (siehe Anlagen). Mit Teilnahme an der Studie (dabei bedeutet „Teilnahme“ das Ausfüllen und der Rückversand des Fragebogens) willigten die Patientinnen und Patienten konkludent in die Studienbedingungen ein. Eine gesonderte Einwilligungserklärung war aus diesem Grund nicht erforderlich. Der Rückversand erfolgte über einen beigelegten, frankierten Rücksendeumschlag.

Sowohl das Anschreiben als auch der Fragebogen enthielten eine individuelle Identifikationsnummer (ID-Nummer). Nach Rückversand des ausgefüllten Fragebogens an die Adresse des Studienzentrums in Hannover lagen für die Auswertung lediglich die ID-Nummer der Teilnehmenden und keine weiteren personenbezogenen Daten vor. Durch eine spezielle Kodierung der ersten zwei Ziffern ließen sich die Teilnehmenden den entsprechenden Zentren für Querschnittlähmung zuordnen, von denen sie angeschrieben wurden. Dieses Vorgehen ermöglichte das Versenden von Erinnerungsschreiben (Reminder) an Personen, die bis zu einem festgelegten Zeitpunkt nicht geantwortet hatten sowie die Berechnung der Response-Rate für jedes teilnehmende Zentrum.

Der Datenschutzbeauftragte der Medizinischen Hochschule Hannover nahm Einsicht in alle Studienunterlagen und bestätigte in seinem Schreiben vom 30.01.2017, dass aus Datenschutz-Sicht keine Bedenken bezüglich der Durchführung des Projektes vorlagen. Die Mitglieder der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover erbaten in ihrem Schreiben vom 13.02.2017 die Überarbeitung der Patienteninformation. Nach Eingang der überarbeiteten Unterlagen bestätigte die Ethikkommission in ihrem Schreiben vom 20.02.2017, dass keine Bedenken gegenüber der Durchführung der Studie bestanden.

3.4 Erhebungsmethode

Die Befragung wurde im Zeitraum von März bis Dezember 2017 durchgeführt. Je nach Präferenz der Studienteilnehmenden bestand die Möglichkeit, den Papierfragebogen auszufüllen und an das Studienzentrum zu versenden oder die Online-Plattform LimeSurvey® zu nutzen. Dieses verwendete Onlineprogramm befand sich auf einem gesicherten Server der MHH und war nur durch Eingabe der persönlichen ID-Nummer zugänglich. Die Adresse www.gersci-project.de diente als Weiterleitungsdomain vom Betreiber Strato. Bei Eingabe dieser Adresse wurden die Teilnehmenden direkt auf den MHH-Server bzw. zum LimeSurvey®-Fragebogen weitergeleitet. Die so erhobenen Daten wurden nach Befragungsende vom Server heruntergeladen, in die SPSS-Datenbank exportiert und anschließend vom Server gelöscht.

Die Antworten der Papierfragebögen wurden von sieben studentischen Hilfskräften mit dem Programm WEingabe® digitalisiert. Um Falscheingaben zu korrigieren, erfolgte die Eingabe jedes Bogens zweifach. Daraufhin erfolgte der Abgleich und die Korrektur falscher Eingaben. Nach der Eingabe aller Antworten wurden die Daten in die SPSS®-Datenbank exportiert und anschließend mit den Online-Daten verknüpft, um den Gesamtdatensatz zu erstellen. Daraufhin wurden die Papierfragebögen gemäß dem Datenschutzkonzept vernichtet.

3.5 Remindermanagement

Die ID-Nummern der zurückgesendeten Fragebögen wurden in Excel®-Einganglisten für jedes Zentrum dokumentiert. Ebenso wurden Rückmeldungen unter Nennung der ID-Nummern über Verstorbene, unbekannt verzogene sowie jene mit Wunsch der Nichtteilnahme registriert und vom Erinnerungsschreiben ausgeschlossen. Nach einer Frist von vier Wochen nach Versand der Einladung zur Studie bekamen die Behandlungszentren eine Rück-

meldung über diejenigen ID-Nummern, die noch nicht geantwortet hatten mit der Bitte einen Erinnerungsbrief zu versenden. Alle Fragebögen, die bis zum 31.12.2017 beim Studienzentrum in Hannover eingegangen waren, wurden in den Analysen berücksichtigt.

3.6 Erhebungsinstrument

Da die Studie als internationales Forschungsprojekt konzipiert wurde und um die Vergleichbarkeit der Daten der teilnehmenden Länder zu gewährleisten, wurde seitens der InSCI-Studienkoordination der Fragebogen in englischer Sprache vorgegeben. Dieser bestand zum einen aus Items aus validierten Instrumenten, zum anderen aus im Konsensus-Verfahren generierten Fragen. Alle Items sind einem ICF-Kode aus dem ICF Rehabilitation Set (Prodinge, et al., 2016) und dem Brief ICF Core Set for SCI (Cieza, et al., 2010) zugeordnet. Beim internationalen Vergleich werden folglich keine Scores der validierten Instrumente verglichen, sondern es werden auf den ICF-Ebenen vergleichende Analysen durchgeführt. Zum Erleichtern des Ausfüllens des Fragebogens wurden zum Teil die Skalen der einzelnen Instrumente normiert.

Der Fragebogen ist in folgende Bereiche aufgeteilt, die jeweils durch folgende Instrumente und Fragen abgedeckt werden (Tab.: 2):

Tabelle 2: Fragebogen Instrumente

| | Bereich | Eingesetzte Instrumente bzw. Items |
|----|--|--|
| 1 | Fragen zur Querschnittlähmung | Läsionshöhe, Schweregrad, Ursache, Datum, etc. |
| 2 | Vitalität und psychisches Wohlbefinden | Items aus dem SF-36 |
| 3 | Gesundheitliche Probleme | Spinal Cord Injury Secondary Comorbidity Scale (SCI-SCS), Freitext zu weiteren gesundheitlichen Problemen, 3 Items zum Schmerz, 1 Item Zigaretten-/Zigarrenkonsum |
| 4 | Aktivität und Teilhabe | Items aus dem Model Disability Survey (MDS) |
| 5 | Körperliche Aktivität | Items aus Physical Activity Scale in People with Disabilities (PASIPD) |
| 6 | Unabhängigkeit in Aktivitäten des täglichen Lebens | Spinal Cord Injury Measurement – Self Rated (SCIM-SR) |
| 7 | Erwerbstätigkeit | Items aus MDS, Study on Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE), International Labour Market Integration Assessment in SCI (Ilias), Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) |
| 8 | Äußere Einflüsse (Umweltfaktoren) | Nottwil Environmental Factors Inventory (NEFI) |
| 9 | Gesundheitswesen | Items aus dem Model Disability Survey (MDS) |
| 10 | Rehabilitations-/Versicherungssystem | eigene Items |
| 11 | Persönliche Faktoren | Items aus Model Disability Survey (MDS), Moorong Self-Efficacy Scale (MSES), General Belongingness Scale (GBS) |
| 12 | Lebensqualität und Allgemeinzustand | Items aus WHO-QOL und SF-36 |
| 13 | Soziodemographische Fragen | Alter, Geschlecht, Einkommen, Bildungsgrad etc. |

Short Form (36) Gesundheitsfragebogen (SF-36)

Der Short-Form (36) Gesundheitsfragebogen ist ein krankheitsunspezifisches Messinstrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der SF-36 setzt sich aus acht mit Skalen bewerteten Domänen zusammen, die den gewichteten Summen der Antworten in jeder Sektion entsprechen und die wiederum zu einer körperlichen und einer psychischen Summenskala zusammengefasst werden können. Der Wertebereich jeder Skala umfasst 0-100. Der SF-36 kann den individuellen Gesundheitszustand von Patientinnen und Patienten beschrei-

ben und krankheitsbedingte Belastungen im Verlauf messen und vergleichen (Ware & Sherbourne, 1992). Im GerSCI-Fragebogen wurde das Instrument jedoch nicht vollständig eingesetzt. Es kommen die Subskalen „Vitalität“ mit 4 Items „psychisches Wohlbefinden“ mit 5 Items sowie zwei weitere Einzelitems zur Anwendung.

Spinal Cord Injury Secondary Comorbidity Scale (SCI-SCS)

Die Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale ist ein 16-Items umfassender selbstauszufüllender Fragebogen, der auf die sekundären Auswirkungen einer Querschnittlähmung auf die Gesundheit und die körperlichen Funktionen fokussiert. Die Skala umfasst u.a. Fragen zu Harnblasen- oder Darmfunktionsstörungen, Störungen der Sexualität, Kreislaufproblemen, Schmerzen, Kontrakturen etc. Die Ursprungsversion umfasst Werte zwischen 0 und 3. Der Summenscore beträgt max. 48 Punkte. Je höher der Summenscore desto größer sind die Probleme mit den Begleiterkrankungen (Kalpakjian, et al., 2007). Der Fragebogen in der Studie verwendete jedoch die Ausprägungen von 0 (kein Problem) bis 4 (extremes Problem) sowie ein zusätzliches Item „Schlaf“. Der maximale Summenscore erhöht sich dementsprechend auf maximal 68 Punkte.

Model Disability Survey (MDS)

Der Model Disability Survey der WHO ist ein allgemeiner Survey, der detaillierte und nuancierte Informationen darüber erhebt, wie Menschen mit und ohne Behinderung ihr Leben führen und den Schwierigkeiten begegnen, unabhängig von dem zugrundeliegenden Gesundheitszustand oder der Beeinträchtigung (WHO & World Bank, 2015). Der für die vorliegende Studie verwendete Fragebogen enthält 18 Items aus dem MDS.

Physical Activity SCI (PA SCI) bzw. Items aus Physical Activity Scale in People with Disabilities (PASIPD)

Der PA SCI basiert auf der Physical Activity Scale For Persons With Physical Disabilities (PASIPD) (Washbourn, et al., 2002) und erfasst die körperliche Aktivität während der Freizeit. Er besteht aus 5 Fragen und wurde für die Befragung von Menschen mit Querschnittlähmung angepasst (PA SCI). Darüber hinaus wurden die Antwortoptionen adaptiert, um das Erreichen gegebener Empfehlungen zur körperlichen Aktivität analysieren zu können. Dieser Fragebogenabschnitt wurde als nationales Modul zusätzlich aufgenommen und wird zusammen mit den Ländern Norwegen, Südafrika und den Niederlanden gemeinsam ausgewertet.

Spinal Cord Injury Measurement – Self Rated (SCIM-SR)

Der Spinal Cord Independence Measure – Self Report ist ein Instrument zur Messung der funktionalen Unabhängigkeit von Menschen mit einer QL. Er umfasst 19 Items und misst drei Scores: Selbstversorgung (6 Items, Werte zwischen 0 und 20), Atmung und Schließmuskelmanagement (4 Items, Werte zwischen 0 und 40) sowie Mobilität (9 Items, Werte zwischen 0 und 40). Der Gesamtscore liegt zwischen 0 und 100. Höhere Werte bedeuten eine höhere Leistungsfähigkeit bzw. Unabhängigkeit (Fekete, et al., 2013).

Items aus MDS, Study on Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)

Der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) ist eine interdisziplinäre und länderübergreifende Befragung, die in regelmäßigen Abständen Daten zum Leben von mehr als 123.000 Menschen über 50 Jahre erhebt (Welle 1 bis 6) und untersucht, wie die Menschen in Europa und Israel altern. Die Befragung erfasst verschiedene Bereiche wie soziale und familiäre Netzwerke, Gesundheit und sozio-ökonomischer Status. Für die hiesige Befragung wurden jedoch aus diesem Fragebogen nur Items zum Thema „beruflicher Stress“ (work stress) verwendet (SHARE-ERIC, 2018).

International Labour Market Integration Assessment in SCI (Ilias)

Ilias ist eine Befragungsstudie aus dem Jahr 2012, die die internationale Arbeitsmarktintegration von Menschen mit Querschnittlähmung in Dänemark, den Niederlanden, Norwegen und der Schweiz untersucht hat. Der Fragebogen umfasste 9 Abschnitte und nutzte verschiedene Messinstrumente, die u.a. die Barrieren, den Arbeitsstress und die Möglichkeit, seine Arbeitswelt zu beeinflussen, messen (Schweizer Paraplegikerforschung, 2015). Teile dieses Fragebogens wurden auch in der vorliegenden Studie eingesetzt.

Swiss Spinal Cord Injury Community Survey (SwiSCI)

Hierbei handelt es sich um einen in der Schweiz entwickelten ICF-basierten Fragebogen zu Erhebung der Funktionsfähigkeit, des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von Menschen mit Querschnittlähmung. Der Survey beinhaltet die ICF Kategorien des „minimal Generic Set“, des „Core Set for SCI“ sowie relevante „personal factors“ (Post, et al., 2011).

Nottwil Environmental Factors Inventory (NEFI)

Das 14 Items umfassende Nottwil Environmental Factors Inventory (Short Form) dient zur Bewertung der wahrgenommenen Umweltbarrieren für die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft von Menschen mit QL (Ballert, et al., 2015). Dieses Assessment wurde vollständig in den GerSCI-Fragebogen integriert.

Moorong Self-Efficacy Scale (MSES)

Die Moorong Self-Efficacy Scale ist ein aus 16 Items bestehendes Instrument zur Messung des Selbstvertrauens querschnittgelähmter Menschen bei der Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens. Es misst auf einer 7-Punkt-Likert-Skala (Middleton, et al., 2003). Für die vorliegende Studie wurden 2 Items auf einer 5-Punkt-Likert-Skala verwendet.

General Belongingness Scale (GBS)

Die „General Belongingness Scale“ ist ein aus 12 Items bestehendes Instrument zur Messung des Zugehörigkeitsgefühls (Malone & Pillow, 2012). In der vorliegenden Studie wurde ein Item dieser Skala verwendet.

WHOQoL Bref Measuring Quality of Life (WHOQoL)

WHOQoL und WHOQOL-BREF sind Instrumente zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Grundlage der Instrumente ist die Definition von Lebensqualität als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems sowie in Bezug auf persönliche Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen. Der Fragebogen WHOQoL Bref besteht aus 26 Items, welche die Dimensionen „Physisches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Soziale Beziehungen“ und „Umwelt“ erfasst (Angermeyer, et al., 2000). Für die vorliegende Studie wurden 6 Items aus dem WHOQoL Bref verwendet.

3.7 Zusatzfragen, zusätzliche Antwortoptionen, nationale Module

Jedem teilnehmenden Land stand die Option offen, in den vorgegebenen Fragebogen nationale Fragen zu integrieren. Folgende Fragen oder (Zusatz-)Antwortmöglichkeiten erweiterten den deutschen Fragebogen:

- a. Die Frage nach dem Bildungsniveau wurde in zwei detaillierte Fragen gesplittet.
- b. In dem Fragenkomplex um Komorbiditäten wurden drei Items ergänzt (Gelenk- und Muskelschmerz, Diabetes Mellitus, Periartikuläre Ossifikation), um das Instrument SCI-SCS zu vervollständigen.
- c. Es wurden zwei weitere Fragen zum Thema Schmerz ergänzt: Zum einen, ob der Schmerz daran hindere, eine berufliche Tätigkeit nachzugehen und zum anderen, in welchem Ausmaß die Schmerzen die Teilhabe am sozialen Leben beeinträchtigen.

- d. Als nationales Modul wurden weitere fünf Fragen aus der Physical Activity Scale (PASIPD) zur Messung der körperlichen Aktivität integriert.
- e. Um das Instrument zur Messung der funktionalen Unabhängigkeit zu vervollständigen, wurde das Item „Atmung“ inkludiert.
- f. Ebenfalls wurde bei der SCIM-Skala die Frage nach dem Dauerkatheter spezifiziert in „Ja, ich verwende einen Harnröhrenkatheter“ und „Ja, ich verwende einen Bauchdeckenkatheter“ anstelle von „Ja, ich verwende einen Dauerkatheter“.
- g. Um die SCIM-Skala zu vervollständigen wurden die Fragen zum „Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette“, zur „Fortbewegung in Innenräumen“, zur „Fortbewegung außer Haus (mehr als 100 Meter)“, zum „Treppensteigen“, zum „Transfer vom Rollstuhl ins Auto“ sowie zum „Transfer vom Boden in den Rollstuhl“ inkludiert.
- h. Bei der Frage zu den Maßnahmen der beruflichen Wiedereingliederung wurde die Antwortoption „Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung gab es damals noch nicht“ ergänzt.
- i. Der Abschnitt um die äußeren Einflüsse wurde um vier zusätzliche, geschlossene Fragen ergänzt:
 - a. Sind Sie nach Eintreten der Querschnittlähmung umgezogen?
 - b. Wie wurde der Umzug finanziert?
 - c. Wurde nach Eintreten der Querschnittlähmung Ihre Wohnung angepasst?
 - d. Mit welchen Mitteln wurde die Anpassung der Wohnung realisiert?
- j. Bei der Abfrage, welche Berufsgruppen in den vergangenen 12 Monaten aufgesucht wurden, wurde die Antwortoption „Chiropraktiker“ nicht in die deutsche Version übernommen.
- k. Zusätzlich wurden in den Abschnitt um die gesundheitliche Versorgung folgende Fragen integriert:
 - a. Nehmen Sie das Angebot der lebenslangen Nachsorge (regelmäßige ambulante Kontrolluntersuchungen) in einem Querschnittgelähmten-Zentrum wahr?
 - b. Wie wichtig sind Ihnen folgende Leistungsanbieter im Versorgungssystem?
- l. Der Abschnitt „Rehabilitations- und Versicherungssystem“ ist als nationales Modul für Deutschland konzipiert worden und besteht aus 5 Fragen.

3.8 Übersetzung des Fragebogens

Die Übersetzung des englischsprachigen Fragebogens in die deutsche Sprache erfolgte durch zwei Personen. Bei beiden Personen ist „Deutsch“ die Muttersprache, wobei eine Person beruflich als Übersetzerin tätig ist. Es erfolgte eine erste Übersetzung des Fragebogens in die Versionen T2 und T3. Lagen bereits deutschsprachige, validierte Fragebogenabschnitte vor (z.B. SF-36), wurde die Übersetzung dieser Fragen und Items nicht veranlasst. Die Versionen T2 und T3 wurden von beiden Übersetzerinnen verglichen und diskutiert. Die Zusammenführung von T2 und T3 ergab die Version T4. Es folgte ein PRE-Test mit 10 Personen. Die Rückmeldung und Einarbeitung der Anregungen ergab die Version T5, die letztlich als Fragebogen eingesetzt wurde. Eine Rückübersetzung in die englische Sprache als Gegenkorrektur war von der internationalen Studienleitung (Paraplegiker-Forschung, Schweiz) zunächst vorgesehen, wurde aber aufgrund der finanziellen und personellen Barrieren vieler Länder von der Studienleitung nicht als zwingende Voraussetzung angesehen. Auch in Deutschland erfolgte deshalb keine Rückübersetzung.

3.9 Studienziele

Die vorliegende Studie untersucht erstmalig die Gesundheits- und Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung. Aus diesem Grund ist es das primäre Ziel, die vorliegenden Daten deskriptiv zu betrachten und hinsichtlich demografischer und erkrankungsbedingter Merkmale zu untersuchen.

a) Deskriptive Beschreibung der Vitalität und des psychischen Wohlbefindens

- Wie beschreiben die Befragten ihr psychisches Befinden?
- Gibt es Unterschiede bezüglich demografischer und läsionsbezogener Merkmale?

b) Deskriptive Beschreibung der Lebensqualität und Allgemeinzustand

- Wie beschreiben die Befragten Lebensqualität und Allgemeinzustand?
- Gibt es Unterschiede bezüglich demografischer und läsionsbezogener Merkmale?

c) Deskriptive Beschreibung gesundheitlicher Probleme (Komorbiditäten)

- Unter welchen Begleiterkrankungen leiden Menschen mit Querschnittlähmung am häufigsten?
- Zu welchen Erkrankungen werden medizinische Behandlungen in Anspruch genommen?
- Wie viele Menschen mit QL leiden unter Schmerzen und in welchem Ausmaß?
- Führen Schmerzen zur eingeschränkten soziale und beruflichen Teilhabe?

d) Deskriptive Beschreibung der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen (Gesundheitsversorgung)

- Welche Berufsgruppen werden am häufigsten aufgesucht und welche Leistungsanbieter werden als am wichtigsten erachtet?
- Wie wird das Angebot der lebenslangen Nachsorge in Anspruch aufgenommen?
- Wie zufrieden sind die Befragten mit dem Angebot medizinischer Leistungen im Allgemeinen und wie werden subjektive Erfahrungen beschrieben?
- Werden ärztliche/therapeutische Behandlungen verwehrt und wenn ja, warum?

e) Deskriptive Beschreibung der Rehabilitation nach Querschnittlähmung

- Welche Rehabilitationsmaßnahmen haben die Befragten erhalten? Was wäre Ihnen zusätzlich wichtig gewesen?
- Wie häufig sind Schwierigkeiten beim Erhalt einer Rehabilitation oder der Kostenübernahme?
- Wie zufrieden sind die Befragten mit der Rehabilitation insgesamt und gibt es Unterschiede bezüglich des Kostenträgers oder der Ursache, die der Querschnittlähmung zugrunde liegt?

f) Deskriptive Beschreibung von wahrgenommenen äußeren Einflüssen (Umweltfaktoren)

- Welche äußeren Einflüsse belasten die Befragten am meisten und beeinträchtigen damit das Leben?

g) Deskriptive Beschreibung der Erwerbstätigkeit

- Wie viele Menschen mit Querschnittlähmung gehen einer bezahlten Beschäftigung nach?
- Welche Probleme werden im Rahmen der Berufstätigkeit wahrgenommen?
- Welche Gründe bestehen aus Sicht der Befragten, dass bei bestehendem Arbeitswunsch und subjektiver Arbeitsfähigkeit keine bezahlte Beschäftigung gefunden wird?
- Unterscheiden sich die Befragten in bezahlter Tätigkeit von Personen ohne bezahlte Beschäftigung?

3.10 Auswertung und statistische Methoden

Die deskriptive Auswertung der Daten für diesen Projektbericht erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS 24.0. Zur Beschreibung kontinuierlicher Variablen wurden Mittelwerte und Standardabweichungen (SD) berechnet. Kategoriale Variablen wurden dagegen prozentual abgebildet.

Zur Berechnung von Gruppenunterschieden (Signifikanzen) wurden bei metrischen Variablen die Mittelwerte mittels T-Test verglichen. Die Effektstärke (Cohen's d) gibt das Ausmaß des ermittelten Unterschiedes an (kleine Effekte ab $d=0,2$; mittlere Effekte $d=0,5$; große Effekte ab $d=0,8$) (Cohen, 1988).

Zur Berechnung von Gruppenunterschieden (Signifikanzen) kategorialer Variablen wurde der Chi-Quadrat-Test mit einem Signifikanzniveau von $\alpha=0,05$ verwendet. Die zugehörige Effektstärke Cramer's V und dessen Interpretation zeigt das Ausmaß des Effektes (schwacher Zusammenhang $V=0,1$; mittlerer Zusammenhang $V=0,3$; starker Zusammenhang $V=0,5$) (Cohen, 1988).

Um den Zusammenhang zwischen zwei metrischen Variablen zu ermitteln, wurde der Korrelationskoeffizient „r“ berechnet (schwacher Zusammenhang $r=0,1$; mittlerer Zusammenhang $r=0,3$; starker Zusammenhang $r=0,5$) (Cohen, 1988).

Für diesen Bericht wurden Datensätze mit mehr als 30% fehlenden Werte entfernt.

4 Ergebnisse

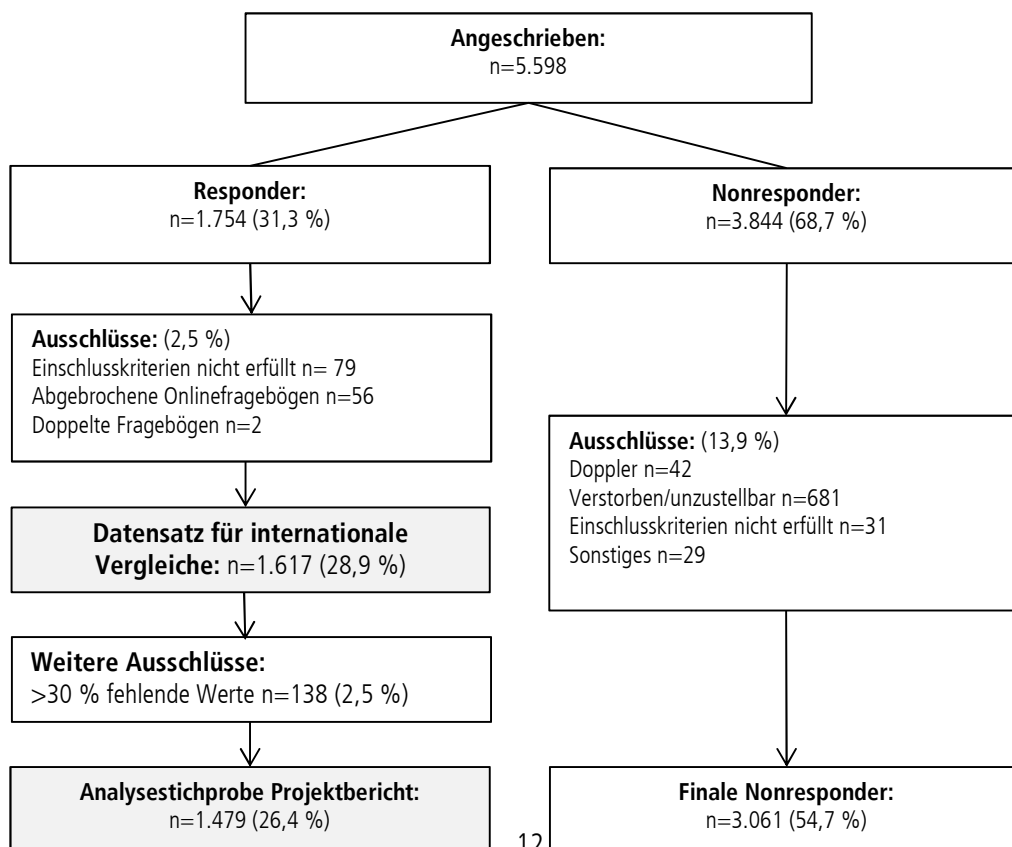
4.1 Literaturübersicht

Die im Vorfeld der Studie durchgeführte Literaturübersicht, mit dem Ziel einer systematischen Darstellung der weltweit publizierten Studien und Übersichtsarbeiten zur Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen mit Querschnittslähmung, identifizierte 1.286 Studien. Die Titel- und Abstract-Analyse reduzierte die einbezogenen Studien auf 120 Forschungsarbeiten. Die Ergebnisse zeigten eine sehr heterogene Studienlage weltweit. Vor allem Länder mit einem Querschnittgelähmten-Register (z.B. Kanada, USA, Australien) konnten auf eine breitgefächerte Datenbasis zurückgreifen. Die aus Deutschland stammenden Studien (n=4) hingegen, gaben nur wenig Aufschluss über die subjektiv wahrgenommene Lebenssituation von Menschen mit Querschnittslähmung. Das Defizit an lebensweltbezogenen Daten machte einen dringenden Forschungsbedarf deutlich (Blumenthal, et al., 2016).

4.2 Rücklauf

Insgesamt wurden 5.598 Patientinnen und Patienten angeschrieben, die mindestens einmal im vorgegebenen Zeitraum in einem der 8 Spezialzentren für Querschnittslähmung stationär oder ambulant behandelt wurden. Nach einem Monat wurde ein einmaliger Reminder an diejenigen Personen versendet, die bis dahin nicht geantwortet hatten. Der Rücklauf variierte zwischen den Zentren sehr stark und lag zwischen 13,5 % und 35,0 %. Die mittlere Responserate betrug 31,3 % (n=1.754) (Abb. 1). Nach Ausschluss von Fragebögen aufgrund nicht erfüllter Einschlusskriterien (n=79), abgebrochener Onlinefragebögen (n=56), doppelt eingegangener Fragebögen (n=2) sowie einer zu hohen Anzahl fehlender Werte (n=138) wurden 1.479 Fragebögen für die Datenauswertung berücksichtigt. D.h. die Analysestichprobe betrug 26,4 % der angeschriebenen Personen.

Die Möglichkeit des webbasierten Ausfüllens nutzten insgesamt 20,1 % der Studienteilnehmenden. Die papierbasierte Befragung wurde häufiger in Anspruch genommen (79,9 %).



4.3 Stichprobenmerkmale

Das durchschnittliche Alter der Befragten betrug 55,3 Jahre (SD: 14,6). Die Spannweite reichte von 19 bis 90 Jahren. Darüber hinaus war der größere Anteil der teilnehmenden Personen männlich (72,9 %).

Die größte Altersgruppe waren Personen zwischen 51 und 65 Jahren. Sie machten 43,5 % der Gesamtpopulation der Befragten aus (Abb.: 2). Die Personen der Altersgruppe von 18 bis 30 Jahren stellten in der Befragung 6,6 % der Gesamtpopulation dar. Die Gruppe von 31 bis 40 Jahren stellte 11,0 %, die Gruppe im Alter von 41 bis 50 Jahren 15,5 % und die Altersgruppe über 65 Jahren stellte 23,5 % der Gesamtpopulation der Befragten dar. Bezogen auf das Geschlecht war auch die Altersgruppe von 51 bis 65 Jahren bei den Männern die größte. 43,4 % aller befragten Männer waren in dieser Altersgruppe. Auch bei den Frauen befand sich die Mehrzahl in der Altersgruppe zwischen 51 bis 65 Jahren (43,9 %).

Die mittlere Erkrankungsdauer betrug 13,9 Jahre (Min=1 Jahr; Max=62 Jahre; SD=12,0). Männer wiesen häufiger eine inkomplette Lähmung auf (66,3 %). Die Läsionshöhen verteilten sich in der Stichprobe hingegen sehr homogen (Paraplegie: 51,2 %; Tetraplegie: 48,8 %) (Tab.: 3).

Tabelle 3: Stichprobenmerkmale

| Stichprobenmerkmal | | |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Alter, MW (SD) | | 55,3 Jahre (14,6) |
| Alter, gruppiert | | |
| | 18 bis 30 Jahre | 6,6 % (n=97) |
| | 31 bis 40 Jahre | 11,0 % (n=162) |
| | 41 bis 50 Jahre | 15,5 % (n=228) |
| | 51 bis 65 Jahre | 43,5 % (n=642) |
| | Über 65 Jahre | 23,5 % (n=346) |
| Geschlecht | | |
| | männlich | 72,9 % (n=1.076) |
| | weiblich | 27,1 % (n=401) |
| Läsionshöhe | | |
| | Paraplegie | 51,2 % (n=730) |
| | Tetraplegie | 48,8 % (n=696) |
| Läsionsgrad | | |
| | komplett | 33,7 % (n=489) |
| | inkomplett | 66,3 % (n=964) |
| Ätiologie | | |
| | traumatisch | 74,3 % (n=1.075) |
| | nicht-traumatisch | 25,7 % (n=371) |
| Erkrankungsdauer, MW (SD) | | 13,9 Jahre (12,1) |
| Erkrankungsdauer, gruppiert | | |
| | 1 bis 5 Jahre | 29,9 % (n=434) |
| | 6 bis 10 Jahre | 21,2 % (n=308) |
| | 11 bis 20 Jahre | 26,3 % (n=382) |
| | über 20 Jahre | 22,6 % (n=329) |

4.3.1 Ätiologie

Die Querschnittlähmungsursache war bei den Studienteilnehmenden zu gut zwei Dritteln traumatisch bedingt (74,3 %). Am häufigsten berichteten die Befragten über einen Verkehrsunfall (42,2 %) oder einen Unfall während des Sports bzw. während Freizeitaktivitäten (24,4 %). Einen Sturz aus mehr als einem Meter Höhe gaben 23,4 % an; einen Sturz aus weniger als einem Meter Höhe berichteten 7,6 % der Befragten. Querschnittlähmungen, die aufgrund von Gewalteinwirkungen (z.B. Schussverletzungen) resultierten, bildeten die Ausnahme (0,7 %). In 14,5 % der Fälle handelte es sich bei der traumatischen QL um einen Arbeitsunfall (Tab.: 5).

Deutlich seltener lag als Ursache der Querschnittlähmung bei den Teilnehmenden der Studie eine Erkrankung zugrunde (25,7 %) und verteilte sich bezogen auf die Erkrankungsart relativ homogen: Gefäßerkrankungen (21,8 %), Neubildungen (21,8 %), degenerative Veränderungen der Wirbelsäule (18,9 %), Infektionen (14,0 %) und sonstige Erkrankung (20,8 %) (Tab.: 5).

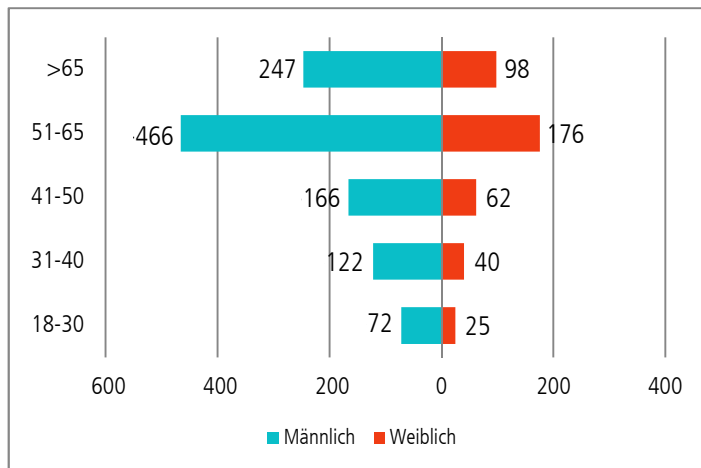


Abbildung 2: Verteilung nach Geschlecht und Altersgruppen in absoluten Zahlen

Tabelle 4: Ursache nach Geschlecht

| Ursache der Querschnittslähmung | | |
|---------------------------------|-------------------|----------------|
| | nicht-traumatisch | traumatisch |
| Männer | 19,7 % (n=208) | 80,3 % (n=848) |
| Frauen | 42,0 % (n=163) | 58,0 % (n=225) |

Bezogen auf das Geschlecht zeigen sich signifikante Unterschiede: Bei den Studienteilnehmerinnen lag der Querschnittslähmung in 42,0 % der Fälle eine Erkrankung zugrunde. Bei den Männern hingegen war die Querschnittslähmung in nur 19,7 % der Fälle erkrankungsbedingt. Weitaus häufiger resultierte die Läsion bei den männlichen Befragten aus einer traumatischen Verletzung des Rückenmarks (80,3 %; $p < 0,001$; Cramérs $V = 0,2$) (Tab.: 4). Bezüglich der traumatischen Verletzungsursachen gab es signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Dabei waren Männer nahezu doppelt so oft durch einen Unfall während des Sports oder Freizeitaktivitäten querschnittgelähmt als Frauen ($p < 0,001$; Odds ratio=1,86; Cramérs $V = 0,09$), 1,5mal häufiger durch einen Verkehrsunfall ($p = 0,001$; Odds ratio=1,6; Cramérs $V = 0,09$) und nahezu viermal so oft wegen eines Arbeitsunfalls (Odds ratio=3,75; Cramérs $V = 0,14$) allerdings mit geringen Effekten (Abb.: 3).

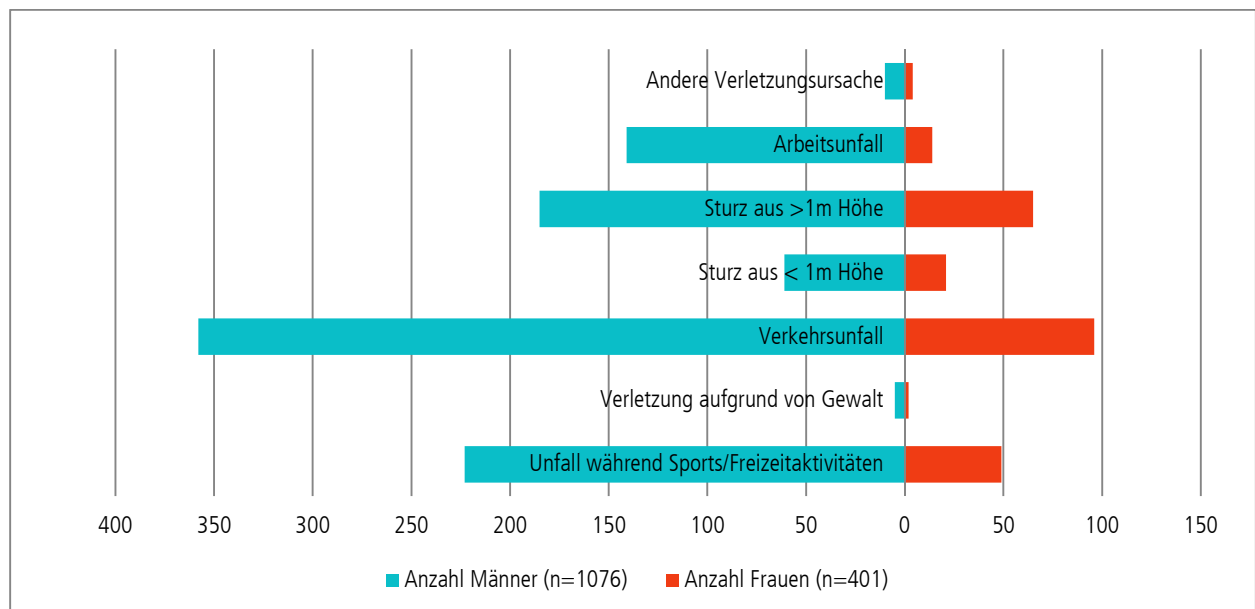


Abbildung 3: Traumatische Verletzungsursachen nach Geschlecht

Ebenso ließ sich ein Altersunterschied feststellen, da Personen mit erkrankungsbedingter Ursache im Durchschnitt 6,5 Jahre älter waren, als Personen mit unfallbedingter Läsion (53,5 vs. 60,0 Jahre, $p < 0,001$, $d = 0,45$). Frauen waren doppelt so häufig aufgrund einer Infektion querschnittgelähmt als Männer ($p = 0,005$; Odds ratio=2,0; Cramérs $V = 0,07$) (Abb.: 4).

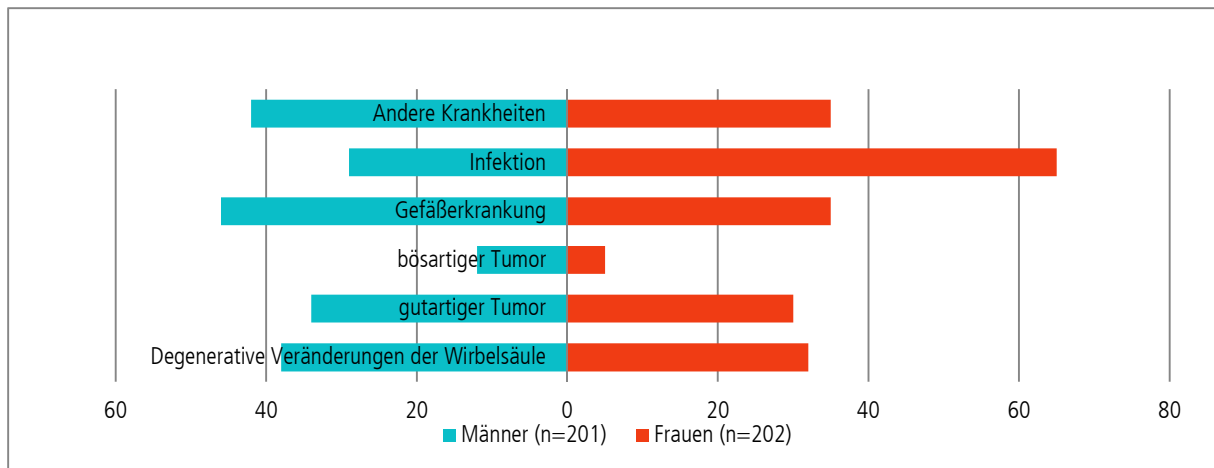


Abbildung 4: Nicht-traumatische Ursachen in absoluten Zahlen

Tabelle 5: Ursachen der Querschnittlähmung (Mehrfachangaben möglich)

| Ursachen | in % |
|---|-------------|
| 1. Verletzungsbedingt | 74,3 |
| Unfall während des Sports oder Freizeitaktivitäten | 24,4 |
| Verletzung aufgrund von Gewalt (z.B. Schussverletzung) | 0,7 |
| Verkehrsunfall | 42,2 |
| Sturz aus weniger als einem Meter Höhe | 7,6 |
| Sturz aus mehr als einem Meter Höhe | 23,4 |
| Andere Verletzungsursachen | 1,3 |
| unbekannt | 0,4 |
| Davon: Arbeitsunfall | 14,5 |
| 2. Krankheitsbedingt | 25,7 |
| Degenerative Veränderung der Wirbelsäule | 18,9 |
| Tumor – gutartig | 17,3 |
| Tumor – bösartig | 4,6 |
| Gefäßerkrankungen (z.B. Ischämie, Hämorrhagie, Fehlbildungen) | 21,8 |
| Infektion (bakteriell, viral) | 14,0 |
| Andere Krankheiten | 20,8 |
| unbekannt | 2,7 |
| Gesamt | 100 |

4.3.2 Lebenssituation und Partnerschaft

Die meisten Befragten waren verheiratet oder in einer Partnerschaft (62,3 %), weitere 22,2 % waren ledig, während 4,9 % verwitwet und 10,6 % getrennt lebend bzw. geschieden waren (Tab.: 7).

Tabelle 6: Familienstatus

| Familienstatus | in % |
|---|------|
| Ledig | 22,2 |
| Verheiratet | 51,5 |
| Verwitwet | 4,9 |
| Getrennt lebend / geschieden | 10,6 |
| In einer Lebensgemeinschaft / Partnerschaft | 10,8 |

Von den Befragten lebten 23,8 % allein in einem Haushalt. 9,3 % der Befragten gaben an, durchschnittlich mit 1,4 Kindern unter 14 Jahren in einem Haushalt zu leben. Während 6,6 % der Teilnehmenden beschrieben mit durchschnittlich 1,1 Kindern zwischen 14 und 17 Jahren zu leben. 52,5 % der Befragten legten dar, dass sie durchschnittlich mit 1,5 Personen zwischen 18 und 64 Jahren zusammen lebten, wobei 22 % beschrieben mit durchschnittlich 1,2 Personen über 64 Jahren in einem Haushalt zu leben. Unter den Befragten lebten 2,8 % in einer Sondereinrichtung und 2,2 % in einer Wohngemeinschaft. Personen, welche die Befragten bei ihren Alltagsaktivitäten zu Hause und außer Haus unterstützen, waren Familienmitglieder und/oder Freunde (82,9 %), ambulante Pflegedienste (22,2 %), persönliche Assistenz (7,4 %) sowie Haushaltshilfen und/oder Reinigungskräfte (23,4 %).

4.3.3 Bildung

Bezüglich ihres Bildungsgrades gaben 0,9 % an, keinen Schulabschluss zu haben, während einen Volksschulabschluss 5,4 % besaßen. 22,0 % hatten einen Hauptschulabschluss und 34,9 % konnten einen Realschulabschluss vorzuweisen. Die Fachhochschulreife hatten 11,2 % erlangt sowie weitere 21,4 % das Abitur.

Die Befragten äußerten sich in Bezug auf ihren höchsten Bildungsabschluss insofern, dass 5,9 % keinen beruflichen Abschluss angaben, und sich auch nicht in Ausbildung befanden. 1,8 % waren zum Zeitpunkt der Befragung in einer Ausbildung. 40,4 % der Befragten hatten eine beruflich-betriebliche Berufsausbildung abgeschlossen, während 11,0 % eine beruflich-schulische Ausbildung absolviert hatten. Den Abschluss an einer Fach-, Meister- oder Technischule wiesen 17,2 % der befragten Personen vor. Einen Hochschulabschluss wie Diplom- oder Masterabschluss hatten 16,2 % der Befragten, während 1,8 % eine Promotion oder Habilitation vorweisen konnten.

4.3.4 Einkommen

Bezüglich des monatlichen gesamten Haushaltsnettoeinkommens gab die größte Gruppe mit 15,1 % der Befragten einen Wert zwischen 982-1345 € an. Weitere 13,1 % gaben 1991-2399 € als Gesamthaushaltsnettoeinkommen an. Zwei weitere Gruppen mit jeweils 10,6 % haben ein Haushaltsnettoeinkommen von weniger als 981 € monatlich bzw. 2340-2732 €. Die weiteren Gruppierungen sind in Abbildung 5 ersichtlich. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass nicht ersichtlich ist, wie viele Personen zum Haushaltseinkommen beigetragen haben. Die Graphik (Abb.: 5) hat folglich nur eine geringe Aussagekraft.

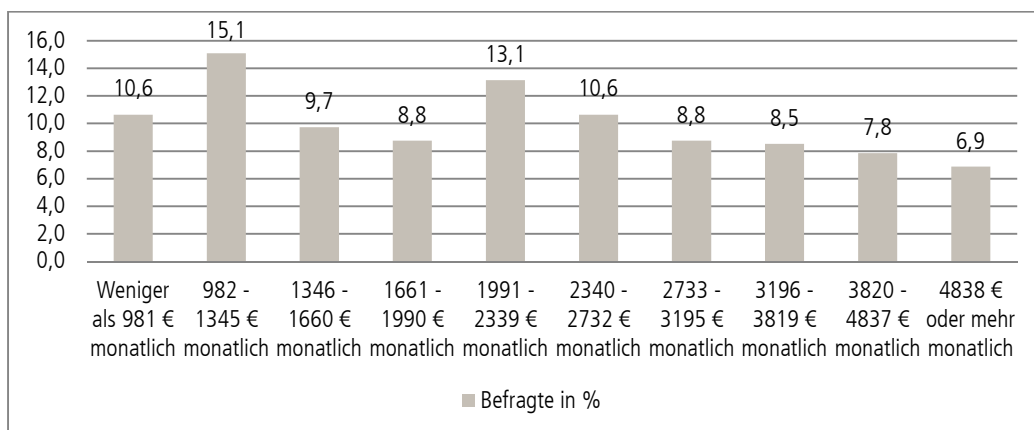


Abbildung 5: Haushaltsnettoeinkommen

4.3.5 Gesellschaftliche Stellung

Die Befragten wurden gebeten, aus ihrer Sicht, ihre individuelle Stellung in der Gesellschaft anhand einer Leiter zu markieren. An der Spitze der Leiter stehen die bestsituierten Menschen, jene mit dem meisten Geld, der besten Ausbildung und den angesehensten Berufen. Auf der untersten Sprosse sind die Menschen mit dem wenigsten Geld, der geringsten Ausbildung und den am wenigsten angesehenen Berufen.

Im oberen Fünftel der Leiter, den Sprossen 9-10 der Gesellschaft sahen sich 3,4 % der Befragten, während sich 27,2 % auf den Sprossen 7-8 wiederfanden. Weitere 38,2 % fühlten sich den mittleren Sprossen 5-6 zugehörig. Zu den Sprossen 3-4 zählten sich 23 % der Befragten, während sich 8 % den unteren Sprossen 1-2 zuordneten (Abb.: 6).

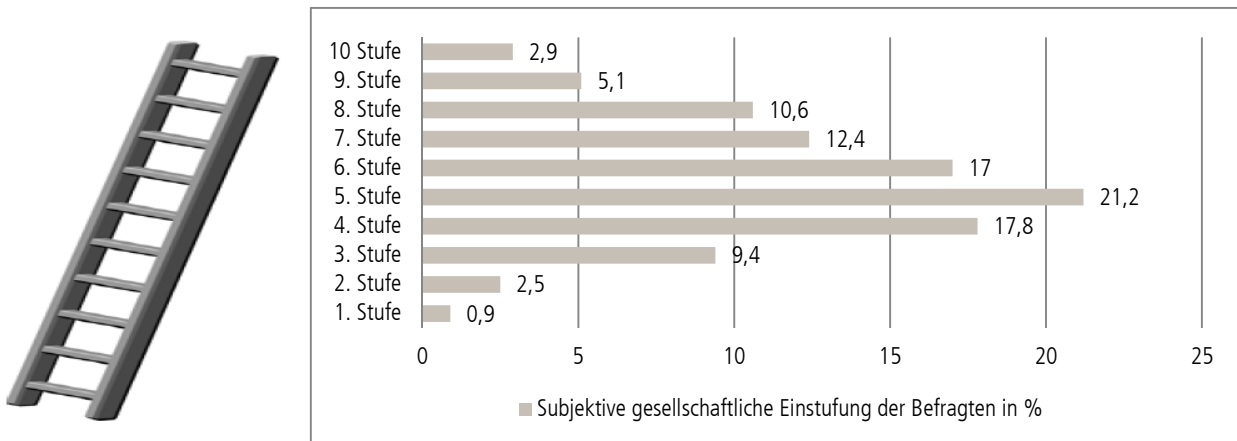


Abbildung 6: Einschätzung der gesellschaftlichen Stellung

4.4 Lebensqualität und Allgemeinzustand

4.4.1 Subjektive globale Lebensqualität

Die Mehrheit der Studienteilnehmenden schätzte die eigene Lebensqualität in den letzten vier Wochen vor dem Befragungszeitpunkt mit „gut“ (41,0 %) bis „mittelmäßig“ (35,9 %) ein. Eher wenige Personen beschrieben sie als „schlecht“ (10,9 %) oder gar „sehr schlecht“ (3,3 %). Über eine „sehr gute“ Lebensqualität berichteten 9,0 % (Abb.: 7).

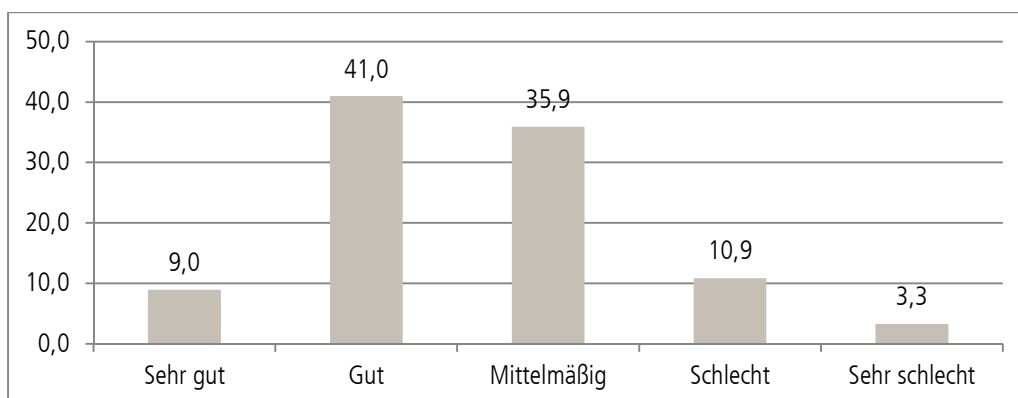


Abbildung 7: Subjektive globale Lebensqualität

Unter Betrachtung des Items „Lebensqualität“ als metrische Variable mit der Ausprägung von 1 bis 5 (sehr gut bis sehr schlecht) ließen sich minimale Gruppenunterschiede bezüglich der Charakteristiken der Querschnittläherung feststellen. Personen mit einer traumatischen Verletzungsursache hatten einen etwas besseren Wert bezüglich der Lebensqualität ($M_{\text{traumatisch}} = 2,5$; $M_{\text{nicht traumatisch}} = 2,7$; $p < 0,001$; $d = 0,28$). Teilnehmende mit einer Parap-

legie hatten etwas bessere Werte als Teilnehmende mit Tetraplegie ($M_{\text{Paraplegie}}=2,5$; $M_{\text{Tetraplegie}}=2,7$; $p<0,05$; $d=-0,14$). Bezüglich des Grades der Läsion zeigten Personen mit kompletter Läsion etwas bessere Werte bezüglich der Lebensqualität, als Personen mit inkompletter Läsion ($M_{\text{komplett}}=2,5$; $M_{\text{inkomplett}}=2,6$; $p<0,05$; $d=-0,12$). Die Unterschiede sind zwar statistisch signifikant, haben aber keine klinische Relevanz, da die Gruppen trotz der Unterschiede im Mittelwert in der gleichen Kategorie waren.

Hinsichtlich des Lebensalters und des Alters bei Läsionseintritt zeigte sich, dass die Lebensqualität bei jüngeren Befragten ($r=-0,16$) und bei Personen mit früherem QL-Eintritt ($r=-0,20$) signifikant mit einer höheren Lebensqualität assoziiert wurde ($p<0,001$), jedoch ist auch hier der Zusammenhang als sehr schwach zu bewerten.

4.4.2 Subjektiver Gesundheitszustand

Der Gesundheitszustand wurde von knapp der Hälfte der Befragten als „gut“ (45,2 %) und von knapp einem weiteren Drittel als „weniger gut“ (31,8 %) beschrieben (Abb.: 8).

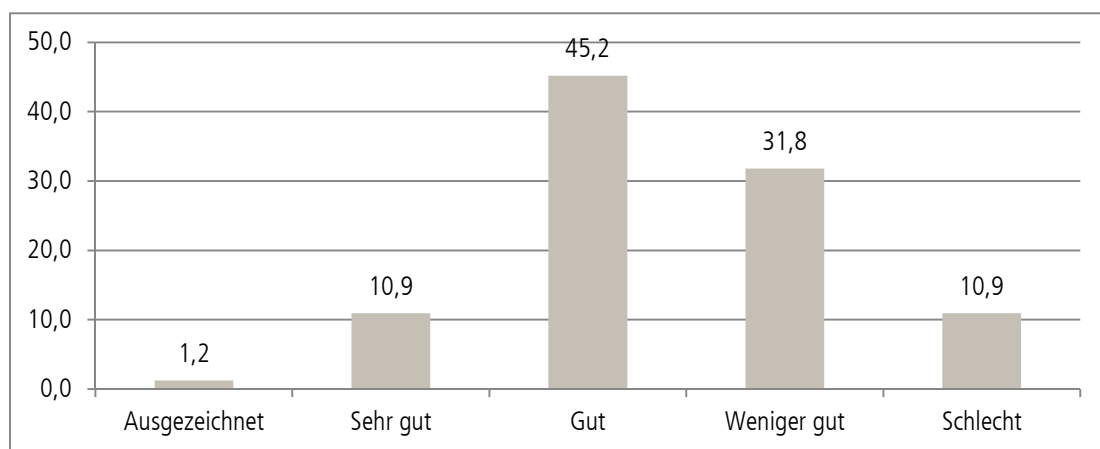


Abbildung 8: Allgemeine Beschreibung des Gesundheitszustandes

Unterschiede waren hier bezüglich der Läsionsursache ($d=0,04$), Läsionshöhe ($d=0,26$) und dem Grad der Lähmung ($d=0,17$) zu finden, jedoch mit eher geringen Effekten ($p<0,005$). Mit zunehmendem Alter der Befragten nahm der subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand kontinuierlich ab. Die Gruppenvergleiche mittels ein-faktorieller Varianzanalyse haben gezeigt, dass Querschnittgelähmte ab dem 65. Lebensjahr ihren Gesundheitszustand signifikant schlechter einschätzten als die jüngeren Befragten ($p<0,001$). Auch das Alter, in dem die Querschnittlähmung eintrat, spielte eine Rolle: Je höher das Alter bei Läsionseintritt, desto schlechter wurde der Gesundheitszustand zum Befragungszeitpunkt eingeschätzt ($r=0,25$). In Bezug auf die Dauer der Funktionseinschränkung durch die Lähmung konnte ebenfalls ein statistischer, allerdings geringer Zusammenhang gezeigt werden ($r=-0,09$): eine längere Dauer verwies auf eine bessere Bewertung der Gesundheit.

Im Vergleich zum Vorjahr wurde der Gesundheitszustand von 18,1 % der Befragten als (viel) besser bezeichnet, während dieser für knapp die Hälfte der Teilnehmenden gleich geblieben war. Hingegen beschrieben 32,9 % der Teilnehmenden ihren Gesundheitszustand als etwas bzw. viel schlechter im Vergleich zum vergangenen Jahr (Abb.: 9).

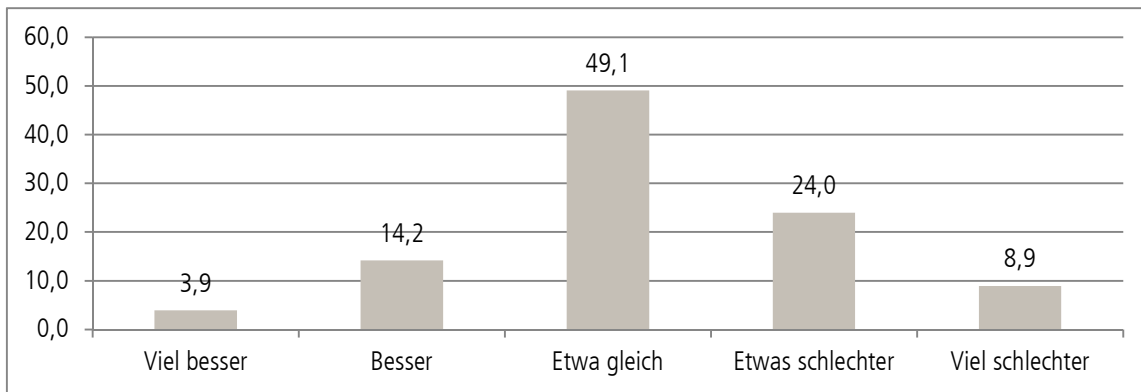


Abbildung 9: Derzeitiger Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr

4.4.3 Vitalität und psychisches Wohlbefinden

Bezogen auf die Vitalitätsskala des SF-36, beschrieb im Durchschnitt die Hälfte der Befragten, dass sie sich in den vergangenen vier Wochen immer oder zumindest meistens „glücklich“ (45,8 %), „voller Energie“ (42,6 %), „ruhig und gelassen“ (63,3 %) sowie „voller Leben“ (55,2 %) gefühlt hatten. Dagegen empfand etwa ein Fünftel der Studienteilnehmenden (22,7 %) diese Gefühle selten bis nie (Abb. 10). In Bezug auf das psychische Wohlbefinden gaben die Befragten an, Gefühle wie Entmutigung oder Traurigkeit (53,8 %), Niedergeschlagenheit (68,1 %) oder Nervosität (61,3 %) selten oder nie zu erleben. Müdigkeit hingegen empfand die Mehrheit manchmal (49,1 %), einige meistens (28,4 %) oder einige wenige sogar immer (6,4 %) (Abb.: 11).

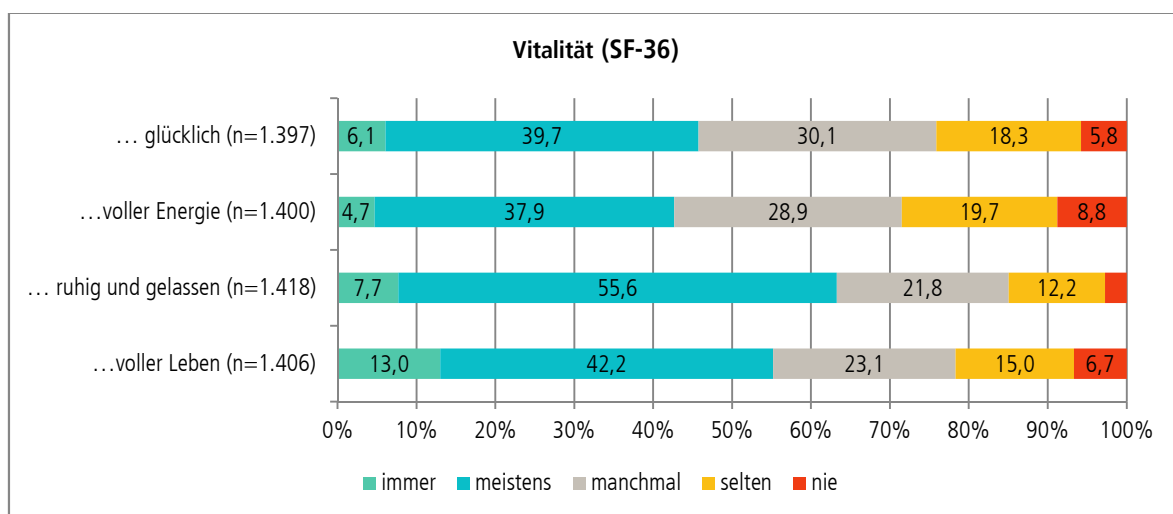


Abbildung 10: Skala Vitalität des SF-36

Bei der Scorebildung aus den 4 Items für Vitalität und den 5 Items für das psychische Wohlbefinden ließen sich signifikante Unterschiede, wenn auch mit eher geringen Effekten, identifizieren: Männer erreichten höhere Werte als Frauen ($p < 0,05$; $d = 0,19$), Patientinnen und Patienten mit traumatisch bedingter Querschnittlähmung erreichen höhere Werte als Personen mit erkrankungsbedingter QL ($p < 0,001$, $d = 0,38$), Paraplegiker minimal höhere Werte als Tetraplegiker ($p = 0,001$, $d = 0,19$) sowie Personen mit kompletter Läsion höhere Werte als Personen mit inkompletter Läsion ($p < 0,001$, $d = 0,26$). Auch zeigte sich, dass das Eintrittsalter ($p < 0,001$, $r = -0,218$) sowie das Alter im Allgemeinen ($p < 0,001$, $r = -0,128$) negativ gering mit der Vitalität und dem psychischen Wohlbefinden korrelierten. D.h. wie beim Outcome Lebensqualität werden auch Vitalität und psychisches Wohlbefinden mit steigendem Alter schlechter angegeben.

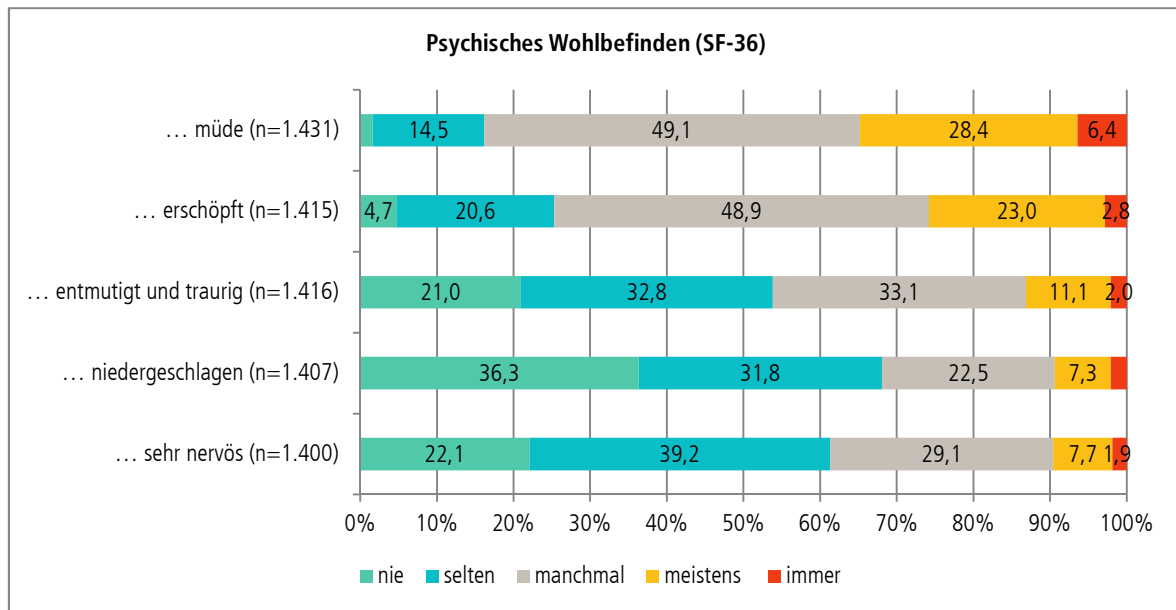


Abbildung 11: Skala Psychisches Wohlbefinden des SF-36

4.4.4 Zufriedenheit mit Aspekten der Lebensqualität

Die Befragten wurden gebeten, Aspekte ihrer Lebensqualität bezogen auf die vergangenen vier Wochen unter Berücksichtigung ihres Lebensstandards, ihrer Hoffnungen, Freuden und Sorgen einzuschätzen (Abb.: 12).

Bezogen auf die Zufriedenheit mit den eigenen Wohnbedingungen, äußerten sich 80,2 % der Befragten (sehr) zufrieden. Allerdings waren 9,6 % (sehr) unzufrieden mit den Wohnbedingungen und 10,3 % weder zufrieden noch unzufrieden. Mit den eigenen persönlichen Beziehungen waren 70,1 % (sehr) zufrieden, wobei 12,6 % (sehr) unzufrieden mit ihren persönlichen Beziehungen waren. Knapp ein Fünftel der Befragten war weder zufrieden noch unzufrieden (17,4 %). Mit sich selbst waren 53,9 % der Befragten (sehr) zufrieden, wohingegen gut ein Fünftel der Befragten (21,8 %) (sehr) unzufrieden mit sich selbst waren. Knapp ein Viertel der Teilnehmenden war weder zufrieden noch unzufrieden (24,3 %). Gefragt nach ihrer Zufriedenheit mit ihren Fähigkeiten, alltägliche Dinge erledigen zu können, äußerten sich gut die Hälfte der Befragten (sehr) zufrieden (51,4 %). 18,8 % waren weder zufrieden noch unzufrieden und knapp ein Drittel war (sehr) unzufrieden (29,8 %). Die Frage mit den meisten Nennungen von Unzufriedenheit in diesem Fragenkomplex war die Frage nach der Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit. 36 % der Befragten waren (sehr) unzufrieden mit der eigenen Gesundheit. Gut ein Viertel der Befragten war weder zufrieden noch unzufrieden (23,9 %) und 40,1 % waren (sehr) zufrieden mit der eigenen Gesundheit (Abb.: 12).

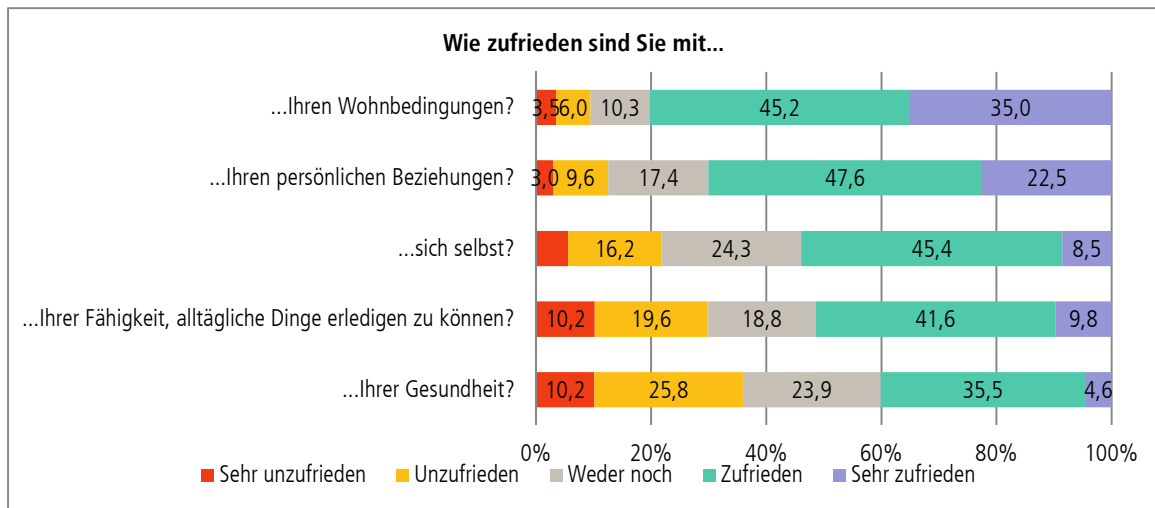


Abbildung 12: Items: gesundheitsbezogenen Lebensqualität (WHOqol)

4.4.5 Selbstwirksamkeit, Autonomie und Optimismus

Zu den Themen Selbstwirksamkeit, Autonomie und Optimismus wurden persönliche Merkmale der Teilnehmenden abgefragt (Abb.: 13). So schätzten sich über die Hälfte (53,1 %) der Befragten als zuversichtlich ein, wenn es darum ging Mittel und Wege zu finden, das zu bekommen, was sie wollten, wenn sich ihnen jemand entgegen stellte. Auch war über die Hälfte optimistisch, wenn es darum ging angemessen mit unerwarteten Ereignissen umgehen können (52,5 %). Mehr als drei Viertel der Befragten waren zuversichtlich, Kontakte mit ihnen wichtigen Personen aufrechterhalten zu können (76,2 %). Ein Drittel der Befragte war zuversichtlich bei guter Gesundheit zu bleiben (33,0 %). Knapp die Hälfte der Teilnehmenden war der Meinung, dass ihre Querschnittlähmung und der Umgang mit den Folgen einen stärkeren Menschen aus ihnen gemacht haben (48,4 %). Mehr als die Hälfte war besorgt darüber, wie ihre Zukunft aussehen könnte (51,8 %). In der Lage ihre Träume, Hoffnungen und Wünsche zu verwirklichen, sahen sich 32,3 % der Befragten. Hingegen waren 39 % der Meinung, dass sie ganz und gar nicht bzw. eher nicht in der Lage wären, ihre Träume, Hoffnungen und Wünsche zu verwirklichen. Zwei Drittel der Teilnehmenden sahen sich als diejenigen, die die großen Entscheidungen in ihrem Leben treffen würden (68,0 %). Einbezogen in der Gesellschaft anderer, fühlten sich 70,7 % der Befragten.

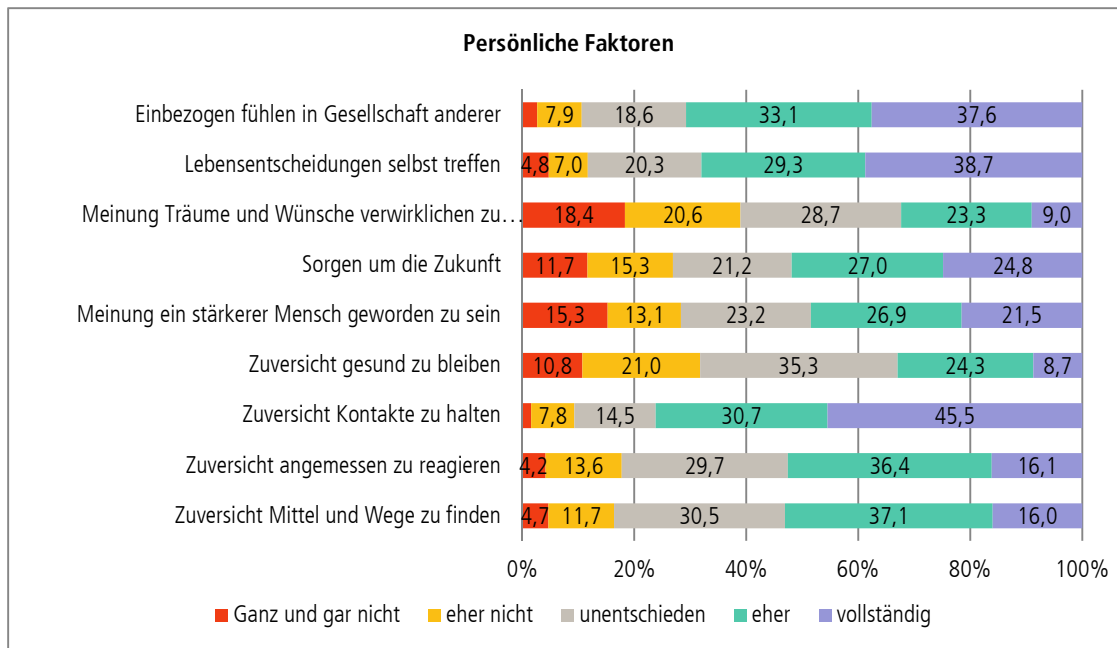


Abbildung 13: Persönliche Faktoren

4.5 Aktivität und Teilhabe / Funktionsfähigkeit

4.5.1 Alltagsaktivitäten

Bezüglich der Frage nach den Problemen, die ihnen im alltäglichen Leben begegneten gaben Befragte bezogen auf die vergangenen vier Wochen vor der Befragung an, dass es für sie sehr bzw. extrem problematisch sei, Hilfe für andere zu leisten (58,3 %), intime Beziehungen zu führen (51,8 %) oder öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen (48,5 %).

Auch das Führen des Haushalts, war für 40,7 % sehr bzw. extrem problematisch. Dorthin zu gelangen, wo sie hin wollten war für 34,9 % sehr bzw. extrem problematisch. Ebenso problematisch war der Einsatz von Händen und Fingern, wie bspw. beim Aufheben kleiner Gegenstände oder beim Öffnen von Behältern für 31,2 % der Befragten. Die Nutzung privater Verkehrsmittel (22 %) oder die Erledigung von Alltagsaufgaben (29,1 %) waren prozentual für weniger Befragte sehr bzw. extrem problematisch. Hingegen waren Aktivitäten nicht oder wenig problematisch, wie die eigene Gesundheitspflege (62,9 %), der Umgang mit Stress (54,1 %), Kurzatmigkeit während körperlicher Anstrengung (66,2 %) sowie die Interaktion mit anderen Menschen (68,6 %). Ebenfalls nicht oder wenig problematisch war es, Dinge zu tun, die die Befragten entspannten oder ihnen Freude bereiteten (60,3 %) (Abb.:14).

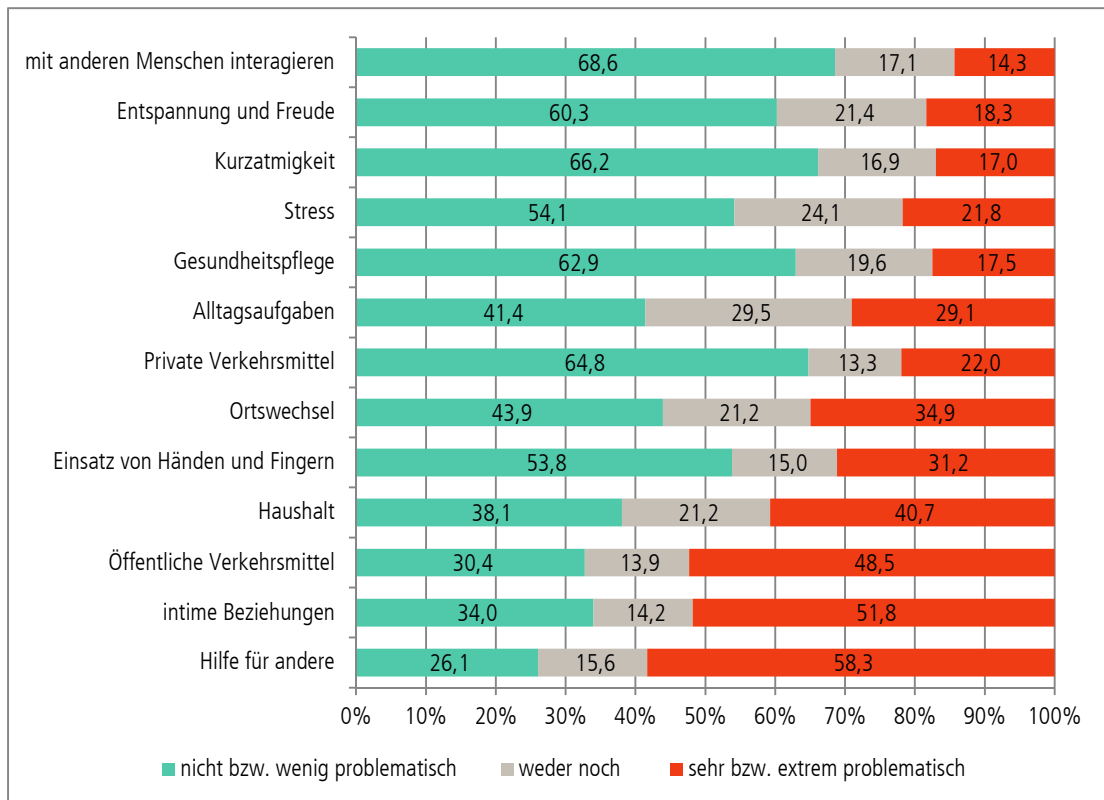


Abbildung 14: Aktivität & Teilhabe

4.5.2 Mobilität und Transfer

Die Frage nach ihrer Fähigkeit ohne Unterstützung sitzen zu können bejahten 83,6 % der Befragten. Ohne Unterstützung stehen, konnten 32,5 % der Teilnehmenden (Abb.: 15).

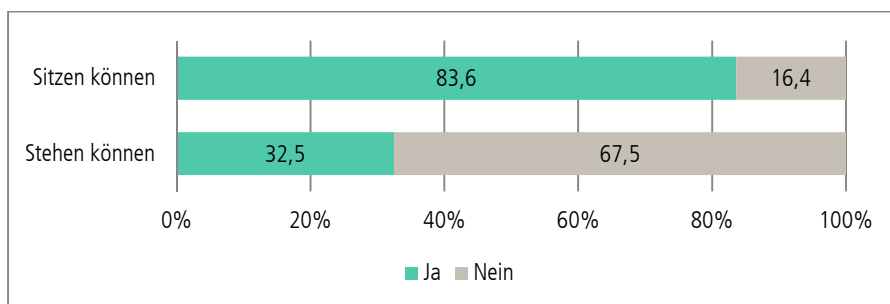


Abbildung 15: Fähigkeit ohne Unterstützung zu Sitzen oder zu Stehen

Auf die Frage hin, wie problematisch das Sitzen über einen längeren Zeitraum (z.B. 30 Minuten) ohne Unterstützung sei, äußerten 74,8 % der Befragten, die ohne Unterstützung sitzen konnten, dass längeres Sitzen für sie nicht bzw. wenig problematisch sei. Für 15 % war dies weder problematisch noch unproblematisch. Für 10,2 % der Befragten war längeres Sitzen ohne Unterstützung sehr bzw. extrem problematisch (Abb.: 16).

Längeres Stehen (z.B. 30 Minuten) ohne Unterstützung war für 44,3 % der Befragten sehr bzw. extrem problematisch. Für 18,8 % war dies weder problematisch noch unproblematisch. Von den Befragte, die ohne Unterstützung stehen konnten, gaben 36,9 % an, dass dies für sie nicht bzw. ein wenig problematisch war (Abb.: 16).

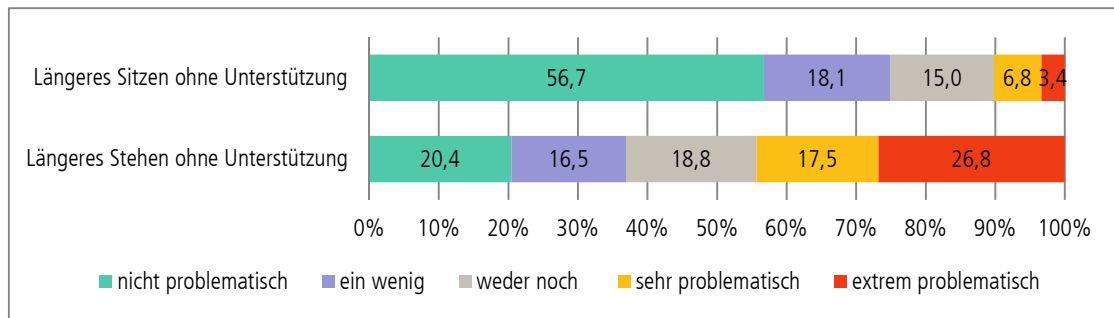


Abbildung 16: Längeres Sitzen oder Stehen ohne Unterstützung (z.B. 30 Minuten lang)

Zur Ermittlung ihrer Mobilität, wurden die Teilnehmenden gebeten, ihre Fähigkeit zur Durchführung einer Aktivität zu beschreiben, ohne dabei die Hilfe einer anderen Person, wohl aber Hilfsmittel zu nutzen (Abb.: 17). Auf die Frage hin, ob sie in der Lage seien, hochzukommen, wenn sie rücklings auf dem Boden lagen, antworteten 68,9 %, dass dies ohne oder mit geringen Schwierigkeiten möglich sei. 16,9 % hatten dabei einige bzw. große Schwierigkeiten. Von den Befragten gaben 14,2 %, dass sie hierzu nicht in der Lage wären.

40,7 % der Befragten war ohne oder mit geringen Schwierigkeiten, in der Lage, eine schwere Tür zu öffnen, wobei 41 % dies nur mit einigen bzw. großen Schwierigkeiten konnten. Gar nicht in der Lage eine schwere Tür zu öffnen, waren 18,3 % der Befragten.

Aus einer sitzenden Position am Bettrand konnten 68,9 % der Befragten, ohne bzw. mit geringen Schwierigkeiten, in die liegende Position auf dem Rücken gelangen. Einige bzw. große Schwierigkeiten hatten dabei 16,9 %, während 14,2 % hierzu nicht in der Lage waren.

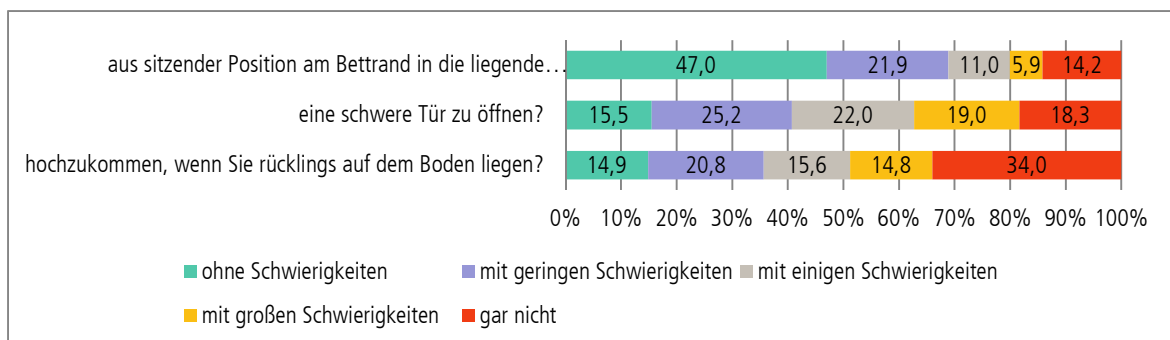


Abbildung 17: Mobilität

Bezüglich ihrer Mobilität wurden die Teilnehmenden gefragt, welcher der aufgelisteten Aktivitäten sie ohne Assistenz oder elektrische Hilfsmittel durchführen konnten. Hierbei waren Mehrfachnennungen möglich. Es gaben 71,7 % der Befragten an den Oberkörper sowie 60,7 % an den Unterkörper ohne Assistenz oder elektrische Hilfsmittel im Bett drehen zu können, während sich 64,2 % im Bett aufsetzen konnten. Das Abheben bzw. Abstützen im Stuhl oder Rollstuhl schafften 65,2 %. Bei all diesen Aktivitäten benötigen 19,8 % Unterstützung.

Der Transfer vom Bett in den Rollstuhl ist für 61,1 % der Befragten ohne Assistenz oder Hilfsvorrichtungen möglich oder sie nutzten keinen Rollstuhl. Während 22,2 % hierbei Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen benötigten, waren 16,7 % auf vollständige Unterstützung angewiesen.

Um den Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette oder in die Badewanne durchzuführen benötigten 26,9 % der Befragten vollständige Unterstützung, 31,1 % Unterstützung und adaptive Hilfen und 41,9 % führten den Lagewechseln ohne Unterstützung oder Hilfen durch bzw. sie nutzten keinen Rollstuhl.

Bezüglich der Fortbewegung in Innenräumen gaben knapp die Hälfte der Befragten (47,6 %) an, unabhängig mobil in einem manuellen Rollstuhl zu sein, während 11,3 % teilweise Unterstützung oder einen Elektrorollstuhl nutzten. Von den Befragten benötigten 4,8 % durchgehend Assistenz, um mit einem Rollstuhl mobil zu sein. Insgesamt waren 35 % der Befragten in Innenräumen zu Fuß mobil. 1,1 % benötigten beim Laufen Anweisungen mit und ohne Gehhilfen. 12,4 % nutzten Gehhilfen, indem sie einen Fuß vor den anderen setzten. 3,7 % nutzten einen Gehstock und weitere 1,5 % eine Beinorthese. Knapp ein Fünftel der Befragten (17,4 %) ging in Innenräumen ohne Gehhilfen.

Das Steigen von Treppen gelang 34,2 % der Befragten teils mit Hilfsmitteln. Was den Transfer vom Rollstuhl ins Auto betraf, was auch das Ein- und Ausladen des Rollstuhls einschloss, gaben 28,3 % der Befragten an vollständige Hilfe zu benötigen und 27,0 % benötigten teilweise Unterstützung oder Hilfsmittel. 44,7 % führten den Transfer selbstständig durch oder nutzen keinen Rollstuhl.

Für den Transfer vom Boden in den Rollstuhl benötigten 65,0 % der Befragten Unterstützung, wohingegen 35,0 % dies selbstständig durchführten oder keinen Rollstuhl nutzten.

4.5.3 Körperliche Aktivität & Sport

Bezüglich ihrer Aktivitäten außer Haus oder bei leichten bis anstrengenden sportlichen Aktivitäten beschrieben die Teilnehmenden in der letzten Woche vor der Befragung durchschnittlich an 4,0 Tagen für durchschnittlich 96,3 Minuten pro Tag außer Haus unterwegs gewesen zu sein, ohne dabei Sport zu treiben. Leichte sportliche Aktivitäten wurden an durchschnittlich 2,9 Tagen für 47,7 Minuten pro Tag betrieben. Eine mäßige sportliche Aktivität wurde durchschnittlich an 1,5 Tagen für 33,8 Minuten pro Tag durchgeführt. An durchschnittlich 1,2 Tagen für 27,1 Minuten pro Tag waren die Befragten mit anstrengenden sportlichen Aktivitäten beschäftigt. Muskelaufbau- und Ausdauertraining wurden an durchschnittlich 1,8 Tagen für 20,1 Minuten pro Tag praktiziert (Abb.: 18; 19).

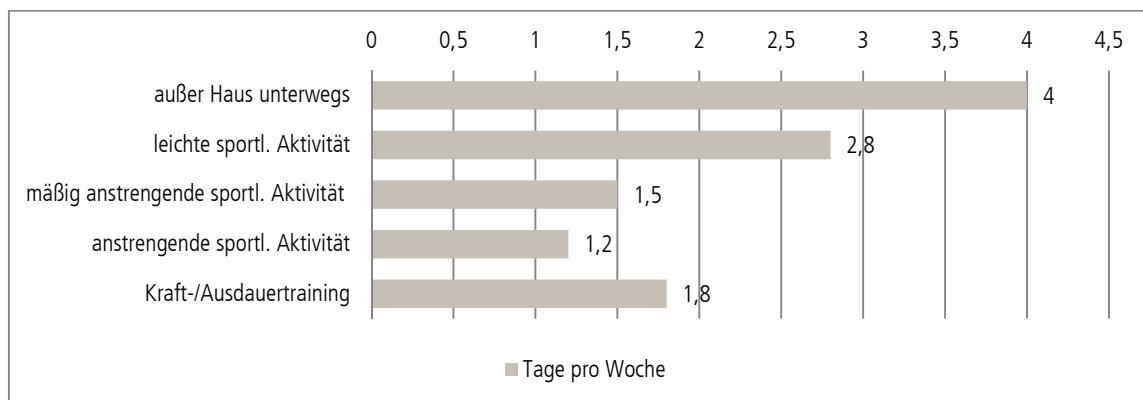


Abbildung 18: Anzahl der Tage mit Aktivitäten

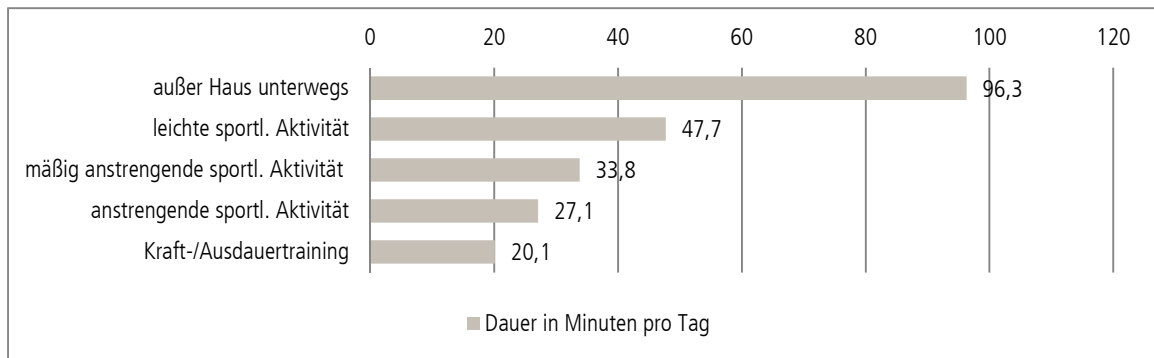


Abbildung 19: Dauer der Aktivitäten

4.5.4 Aktivitäten des täglichen Lebens

Bezüglich der Aktivitäten des Essens und Trinkens gaben 4,0 % der Befragten an, künstliche Ernährung oder eine Magensonde zu benötigen. Weitere 4,7 % benötigten teilweise Unterstützung beim Essen und/oder Trinken oder zum Aufsetzen und Entfernen von Hilfsvorrichtungen. Mit Hilfsvorrichtungen oder Unterstützung beim Zerschneiden der Nahrung konnten 20,5 % selbstständig essen oder trinken. 70,8 % der Befragten gaben an, ohne Unterstützung oder Hilfsvorrichtungen essen und trinken zu können.

Beim Waschen des Oberkörpers und des Kopfes benötigten 13,2 % der Befragten vollständige Unterstützung, während 20,6 % teilweise Unterstützung benötigten. Unter dem Begriff „Unterstützung“ ist hier die Hilfe einer weiteren Person zu verstehen, die die Aktivität vollständig oder teilweise für und mit der befragten Person durchführt. Unterdessen konnten sich 29,1 % selbstständig mit Hilfsvorrichtungen im Bereich des Oberkörpers und des Kopfes waschen und 37,2 % waren dazu ohne Hilfsmittel in der Lage.

Den Unterkörper zu waschen war für 27,7 % der befragten Personen mit vollständiger Unterstützung möglich, während 16,2 % teilweise Unterstützung benötigten. Selbstständig jedoch mit Hilfsvorrichtungen konnten dies 30,4 %, 25,8 % waren komplett selbstständig.

Das Ankleiden des Oberkörpers war für 47,7 % der Befragten selbstständig möglich. 22,1 % benötigten Unterstützung bei schwierig anzuziehenden Kleidungsstücken (mit Reißverschlüssen, Knöpfen oder Schnürbändern). Bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken (ohne Reißverschlüsse, Knöpfe oder Schnürbänder) benötigten 2,1 % keine Unterstützung. 13,7 % benötigten teilweise und 14,4 % vollständige Unterstützung beim Ankleiden des Oberkörpers.

Beim Ankleiden des Unterkörpers waren 38,4 % der Befragten vollkommen selbstständig, wobei 17,7 % Unterstützung bei schwierig anzuziehenden Kleidungsstücken benötigten. 3,2 % waren selbstständig, bei einfach anzuziehenden Kleidungsstücken. Vollständig auf Unterstützung angewiesen waren 24,7 %, während 16,0 % teilweise Unterstützung benötigten.

Gesichts- und Handpflege war für 67,7 % der Befragten selbstständig möglich. Daneben benötigten hierbei 10,4 % Hilfsvorrichtungen. 8,0 % waren auf vollständige, 13,9 % auf teilweise Unterstützung angewiesen.

Bezüglich der Atmung gaben 1,2 % der Befragten an, eine Beatmungskanüle sowie eine zeitweise oder dauerhaft assistierte Beatmung zu benötigen. 0,2 % benötigten ebenfalls eine Beatmungskanüle sowie eine zusätzliche Sauerstoffgabe und viel Assistenz beim Husten. Eine weitere Gruppe von 0,3 % der Befragten benötigte eine Beatmungskanüle sowie etwas Assistenz beim Husten oder beim Umgang mit der Trachealkanüle. Ohne eine Beatmungskanüle, aber mit einer zusätzlichen Sauerstoffgabe oder viel Assistenz beim Husten kamen 2,6 % der

Befragten aus, während 1,0 % nur wenig oder stimuliertes Husten benötigten. Die Mehrzahl von 94,7 % der Befragten konnte eigenständig atmen und husten ohne technische Hilfsmittel.

4.5.5 Ausscheidung

Als harn-kontinent beschrieben sich 48,5 % der Befragten, daher nutzten sie auch keine Hilfsmittel. Wohingegen 51,5 % die Nutzung von Hilfsmitteln wie Einmalkathetern, Kondomkathetern oder Windeln beschrieben. Insgesamt nutzten 32,1 % der Befragten einen Dauerkatheter. Bezüglich der Art der verwendeten Dauerkatheter gaben 15,2 % (n=204) der Befragten an, einen Harnröhrenkatheter zu verwenden. Weitere 16,9 % (n=226) der Befragten verwendeten einen Bauchdeckenkatheter. Die Verwendung von Harnröhren- und Bauchdeckenkathetern unterschied sich bezüglich der Altersgruppen (Abb. 20). Von allen Verwendern von Harnröhrenkathetern (HK) befanden sich 43,8 % in der Altersgruppe zwischen 51-65 Jahren. Von allen Teilnehmenden, die einen Bauchdeckenkatheter (BK) verwendeten, waren 37,6 % in der Altersgruppe zwischen 51-65 Jahren und 40,3 % über 65 Jahren alt.

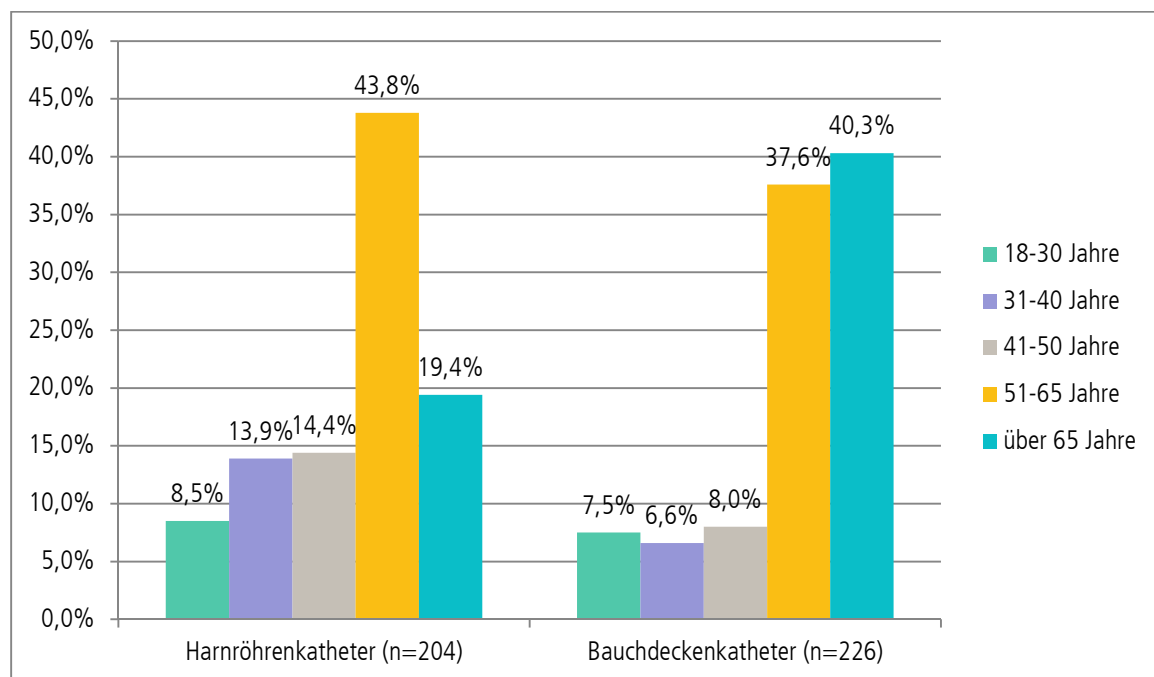


Abbildung 20: Altersgruppen von Katheterverwendern

Von allen befragten Männern nutzten 16,8 % HK und 16,3 % BK als Dauerkatheter. Von den befragten Frauen verwendeten 11,0 % HK und 18,4 % BK.

Von allen befragten mit einer Paraplegie nutzten 18,4 % HK und 11,6 % BK. Teilnehmende mit Tetraplegie verwendeten zu 11,7 % HK und zu 22,8 % BK. Von den Teilnehmenden mit kompletter Symptomatik verwendeten 19,2 % einen HK und 19,9 % einen BK. Jene mit einer inkompletten Symptomatik nutzten HK zu 13,2 % und BK zu 15,3 %.

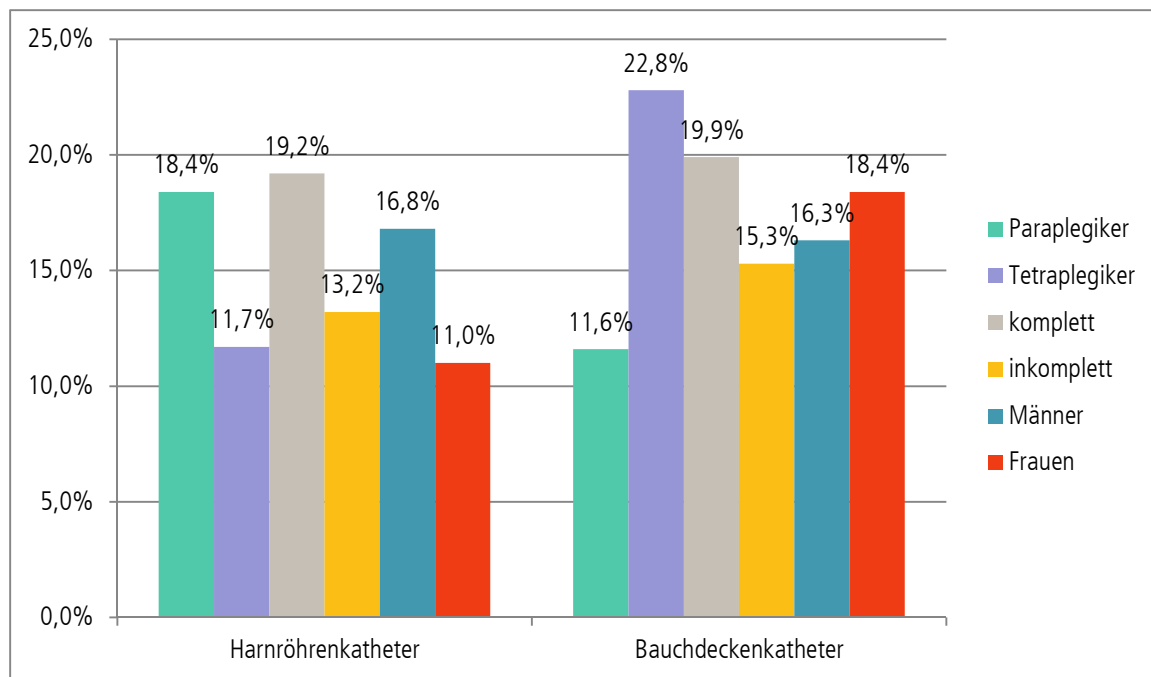


Abbildung 21: Merkmalsverteilung auf Harnröhren- und Bauchdeckenkatheterverwender

47,1 % der Befragten gaben an, Unterstützung bei der Darmentleerung z.B. durch Zäpfchen zu benötigen. Die Darmentleerung war bei 80,3 % regelmäßig, d.h. alle drei Tage oder häufiger. Ungeplante Stuhlentleerungen traten bei 4,4 % der Befragten täglich auf, bei 9,2 % 1-6 Mal pro Woche, bei 16,8 % 1-4 Mal im Monat und in der größten Gruppe von 36,1 % weniger als einmal im Monat. Bei 33,5 % der Befragten traten keine ungeplanten Stuhlentleerungen auf (Tab.: 7).

Tabelle 7: Häufigkeit ungeplanter Stuhlentleerung

| Häufigkeit ungeplanter Stuhlentleerung | in % |
|--|------|
| Täglich | 4,4 |
| 1-6 Mal pro Woche | 9,2 |
| 1-4 Mal pro Monat | 16,8 |
| Weniger als 1 Mal im Monat | 36,1 |
| Nie | 33,5 |

Zur Benutzung der Toilette äußerten 23,0 %, sie seien vollständig auf Hilfe angewiesen, während 7,7 % teilweise Hilfe benötigten, da sie sich nicht selbst reinigen konnten. 7,5 % waren ebenfalls auf Hilfe angewiesen, konnten sich aber selbst reinigen. Hilfsvorrichtungen oder eine spezielle Ausstattung benötigten 34,7 % der Befragten ohne dabei auf weitere Unterstützung angewiesen zu sein. Völlig ohne Unterstützung und spezielle Ausstattung können 27,2 % der Befragten die Toilette benutzen (Tab.: 8).

Tabelle 8: Toilettenbenutzung

| Toilettenbenutzung | in % |
|--|------|
| Mit vollständiger Assistenz | 23,0 |
| Mit teilweiser Assistenz, sich selbst nicht reinigen könnend | 7,7 |
| Mit teilweiser Assistenz, sich selbst reinigen könnend | 7,5 |
| Ohne Assistenz, mit Hilfsvorrichtungen | 34,7 |
| Ohne Assistenz oder Hilfsmittel | 27,2 |

4.6 Gesundheitliche Aspekte

4.6.1 Gesundheitliche Probleme (Komorbiditäten)

Über mindestens ein gesundheitliches Problem nach Eintreten einer Querschnittlähmung berichteten nahezu alle Studienteilnehmenden (99,4 %). Als großes bzw. extremes Problem wurden am häufigsten Störungen der Sexualität (59,6 %), Gelenk- und Muskelschmerzen (41,3 %) sowie Schmerzen im Allgemeinen (41,1 %) berichtet. Auch gab über die Hälfte der Befragten an, sie leide mäßig bis stark unter Schlafstörungen (53,8 %). Darüber hinaus stellten Störungen der Harnblasenfunktion bei 32,0 % der Befragten, Darmfunktionsstörungen bei 31,0 % sowie Harnwegsinfektionen bei 25,7 % in den vergangenen drei Monaten ein großes bis extremes Problem dar. Weniger problematisch seien für die Mehrzahl der Befragten Verletzungen infolge von Empfindungsstörungen (8,8 %), Diabetes mellitus (6,6 %) sowie Periartikuläre Ossifikation (5,3 %) (Abb.: 20).

Bei der Frage nach der Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen aufgrund einer entsprechenden Begleiterkrankung wird ersichtlich, dass die Häufigkeit je nach Krankheitsbild sehr stark variiert. Obwohl Störungen der Sexualität, Gelenk- und Muskelschmerzen sowie Schmerzen im Allgemeinen die drei häufigsten genannten Probleme darstellten, waren die Befragten deutlich häufiger aufgrund ihrer Schmerzen in Behandlung (48,1 % und 45,2 % vs. 11,7 %). Ebenfalls häufig wurden bei Harnwegsinfektionen (51,8 %), bei Störungen der Harnblasenfunktion (44,6 %), Kontrakturen (42,0 %), sowie bei Kreislaufproblemen/Durchblutungsstörungen (31,1 %) ärztliche Behandlungen wahrgenommen. Und obwohl mehr als der Hälfte der Studienteilnehmenden Schlafstörungen als mäßig bis stark belastend beschrieben (53,8 %), suchten lediglich 13,0 % diesbezüglich einen Arzt bzw. eine Ärztin auf (Abb.: 22). Störungen der Sexualität werden von 48,3 % der männlichen Teilnehmer als extremes Problem eingeschätzt, während Teilnehmerinnen dies zu 30,7 % äußerten. Damit waren männliche Teilnehmer signifikant häufiger extrem von diesem Problem betroffen ($p < 0,000$; Cramers $V = 0,2$).

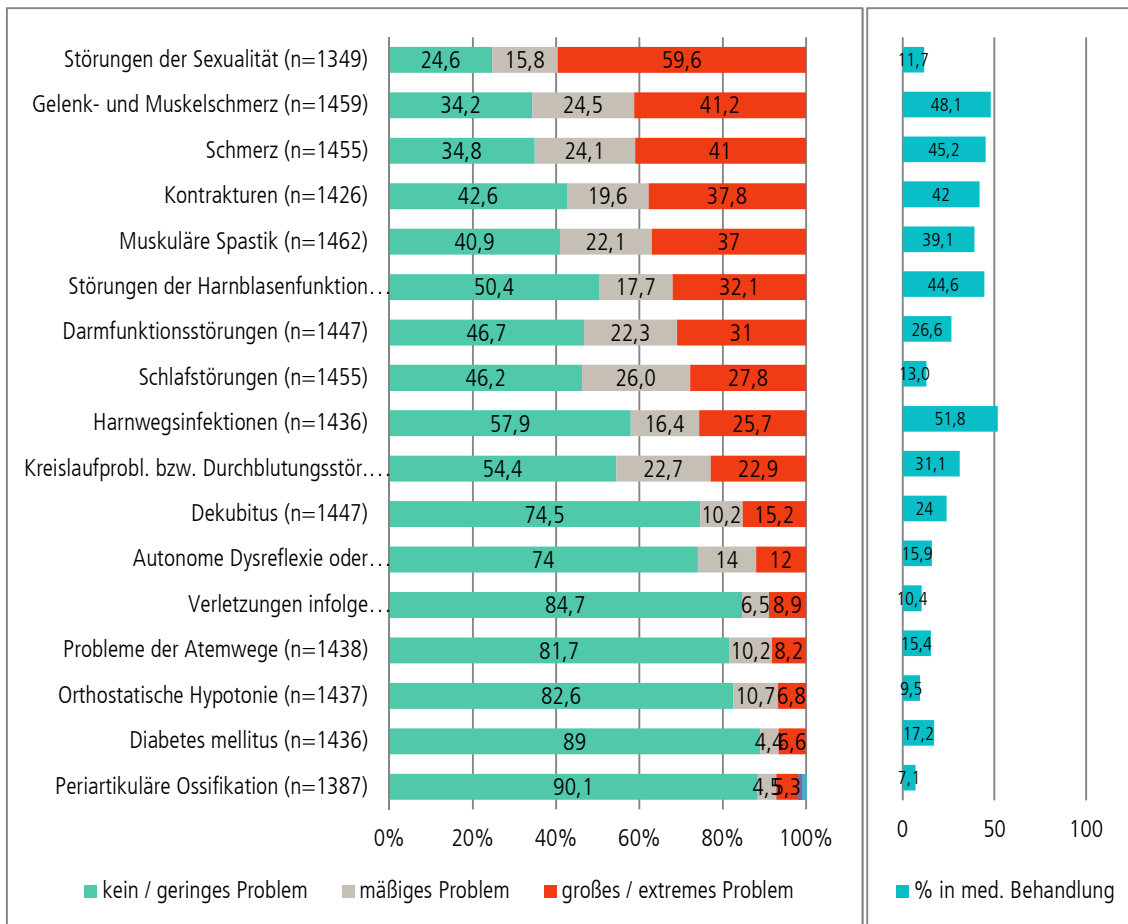


Abbildung 22: Gesundheitliche Probleme und Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen

4.6.2 Schmerzen

Dass das Thema Schmerz ein sehr präsent Thema darstellt, darauf verwiesen auch die Ergebnisse der Frage nach der Schmerzintensität der vergangenen sieben Tage: So gaben 30,4 % der Befragten an, starke bis sehr starke Schmerzen gehabt zu haben, weitere 29,2 % litten unter mäßig starken Schmerzen. Für mehr als jeden dritten Studienteilnehmenden (38,2 %) stellte der Faktor Schmerz eine Barriere für die berufliche Tätigkeit dar und hinderte daran, dieser nachzugehen. Ebenso hinderten Schmerzen die Befragten daran am sozialen Leben teilzuhaben. Davon waren 21,4 % der Befragten sehr oder zum großen Teil betroffen. 29,8 % waren in gewissem Maße betroffen, wo hingegen 48,8 % angaben, in geringem Maße oder gar nicht betroffen zu sein.

4.6.3 Tabakkonsum

Von den Befragten gaben 62,6 % an Nichtraucherinnen und Nichtraucher zu sein. 17,1 % berichteten früher geraucht zu haben und 20,3 % waren Raucherinnen und Raucher oder rauchten gelegentlich.

4.7 Inanspruchnahme medizinischer Leistungen (Gesundheitsversorgung)

Das Angebot der lebenslangen Nachsorge wird von 60,3 % der Befragten in einem Zentrum für Querschnittlähmung wahrgenommen. Dabei gab es keine Unterschiede im Inanspruchnahmeverhalten zwischen Männern und Frauen ($v=0,05$), zwischen Personen mit einer Para- oder Tetraplegie ($v=0,03$) oder zwischen Personen mit kompletter bzw. inkompletter Lähmung ($v=0,05$). Geringe Effekte wurden für das Alter ($d=0,14$) und die Dauer der Erkrankung ($d=0,15$) gefunden. Ein Zusammenhang zwischen der Dauer der Funktionseinschränkung und der lebenslangen Nachsorge konnte nicht gezeigt werden ($p>0,05$).

Mit den Gesundheitsdienstleistungen der eigenen Region war die überwiegende Mehrheit der Studienteilnehmenden (sehr) zufrieden (74,0 %). Nicht zu vernachlässigen sind jedoch jene 11,0 % der Befragten, die mit dem Angebot der Leistungen (sehr) unzufrieden waren.

In den 12 Monaten vor dem Befragungszeitpunkt waren knapp die Hälfte der Befragten einmal in einem Krankenhaus oder einer Rehabilitationseinrichtung.

Hinsichtlich des letzten Besuchs bei einem Gesundheitsdienstleister beschrieben die Studienteilnehmenden, dass sie bezüglich eines respektvollen Umgangs (sehr) gute Erfahrungen (87,6 %) gemacht hätten. Die verschiedenen Berufsgruppen konnten relevante Inhalte (sehr) verständlich erläutern (81,5 %) und bezogen die Studienteilnehmenden in medizinische Entscheidungen überwiegend ein (sehr gut/gut: 75,9 %).

Auf die Frage hin, ob sie in den vergangenen 12 Monaten eine therapeutische Behandlung benötigt, aber nicht erhalten hatten, antworteten 13,5 % der Befragten zustimmend. Bei 46,4 % dieser Personengruppe, sei die Behandlung trotz Versuch verwehrt geblieben. Weitere 17,7 % wussten nicht, an wen sie sich hätten wenden sollen. In 17,2 % der Fälle gab es laut Angaben der Befragten keine Behandlungsmöglichkeit. Die anfallenden Kosten hatten 15,6 % der Befragten aus finanzieller Sicht nicht tragen können. Weitere 12,0 % gaben an, dass die Fähigkeiten des Arztes/Therapeuten bzw. der Ärztin/Therapeutin unzureichend gewesen wären.

Die Ergebnisse der Frage nach der Bedeutung einzelner Leistungsanbieter im Gesundheitswesen verweisen auf die hohe Relevanz medizinischer Leistungen für Menschen mit Querschnittlähmung, denn alle genannten Anbieter erhalten im Durchschnitt hohe Bewertungen. Lediglich die weniger spezifisch formulierten Berufsgruppen („andere Therapeuten/-innen“, „städtische/kommunale Einrichtungen“) werden in ihrer Priorität weniger hoch eingestuft. Die jedoch mit Abstand höchsten Bewertungen („sehr wichtig“) erhielten Hausärztinnen und -ärzte (76,3 %), Physiotherapeutinnen und -therapeuten (70,3 %) sowie die Berufsgenossenschaft bei arbeitsunfallbedingten Läsionen (69,4 %) (Abb.: 23).

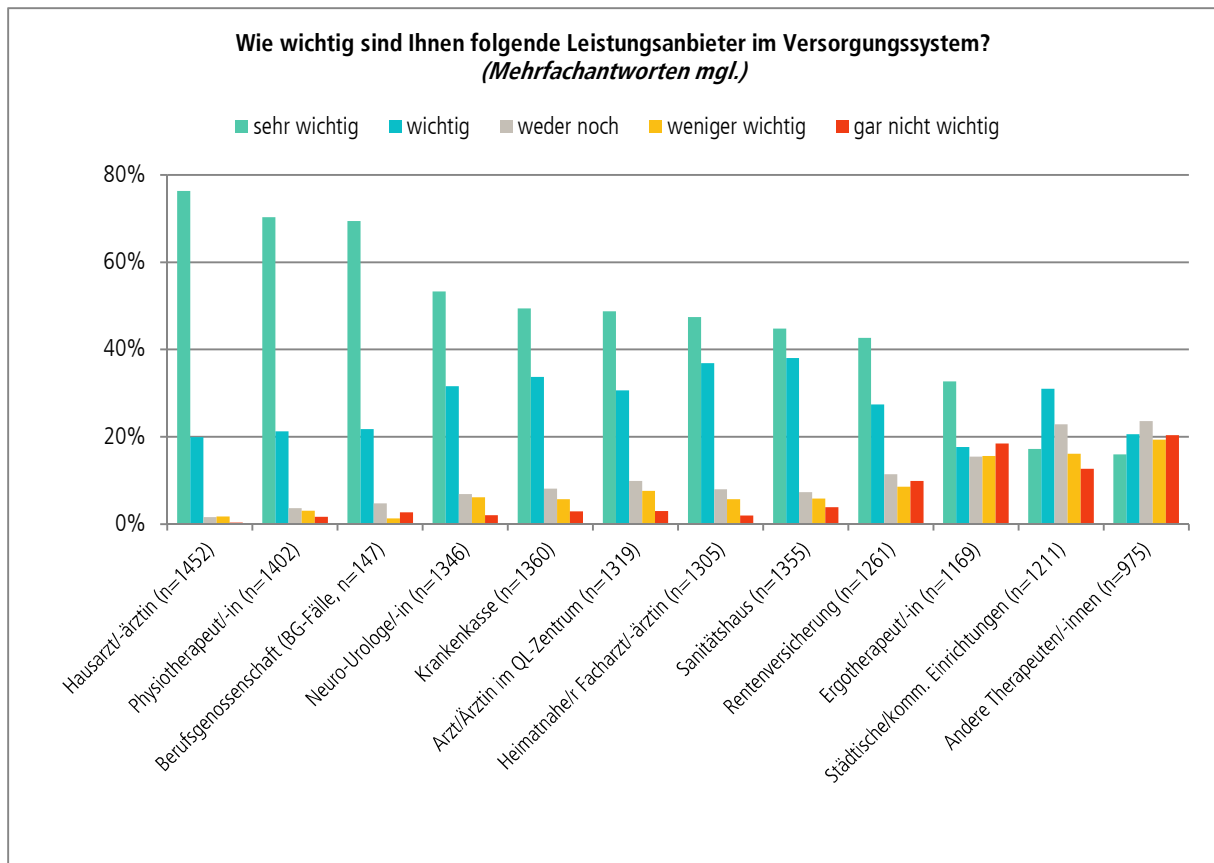


Abbildung 23: Bedeutung von Leistungsanbietern im Gesundheitswesen

Ein ähnliches Bild zeigte die Frage nach aufgesuchten Berufsgruppen innerhalb des vergangenen Jahres vor dem Befragungszeitpunkt: Die Bedeutung der Hausärztinnen und -ärzte für Patientinnen und Patienten mit Querschnittslähmung wird nicht nur sehr hoch eingestuft, sie werden auch am häufigsten kontaktiert (89,2 %). Gleiches gilt für die Berufsgruppe der Physiotherapeutinnen und -therapeuten (78,1 %). Etwas mehr als ein Drittel der Befragten nahm die Leistungen eines Pflegedienstes in Anspruch (36,6 %). Weitere 39,4 % suchten eine Fachärztin bzw. einen Facharzt für Querschnittslähmung auf (Abb.: 24).

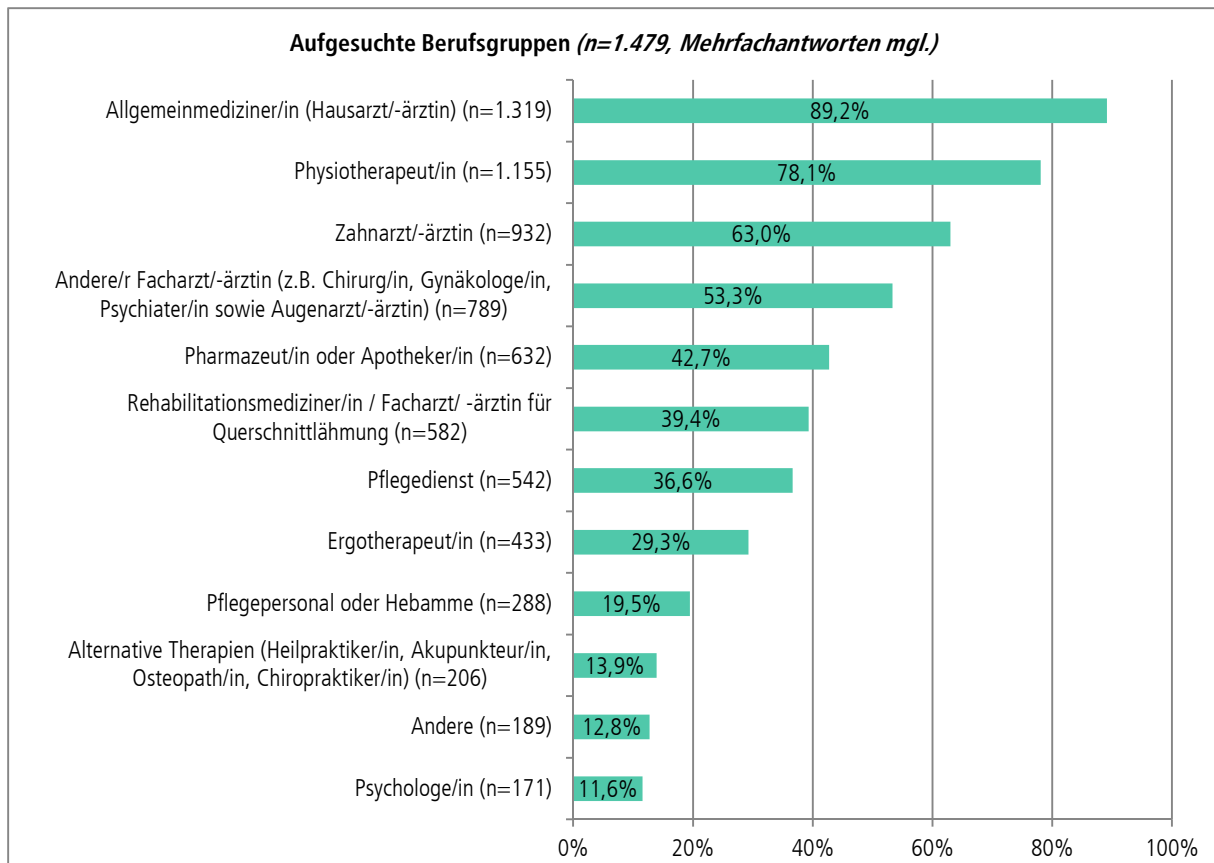


Abbildung 24: Aufgesuchte Berufsgruppen im Zeitraum eines Jahres vor der Befragung

4.8 Rehabilitation und Hilfsmittelversorgung

Die überwiegende Mehrheit der Befragten war mit ihrer Rehabilitation insgesamt (sehr) zufrieden (80,1 %). In 6,0 % der Fälle waren die Befragten hingegen unzufrieden (4,7 %) oder gar sehr unzufrieden (1,3 %). Zwar konnte ein statistischer Unterschied zwischen der Ursache, die der Querschnittlähmung zugrunde lag, festgestellt werden ($p < 0,01$), jedoch ohne klinische Relevanz ($d = 0,13$) (Abb.: 25).

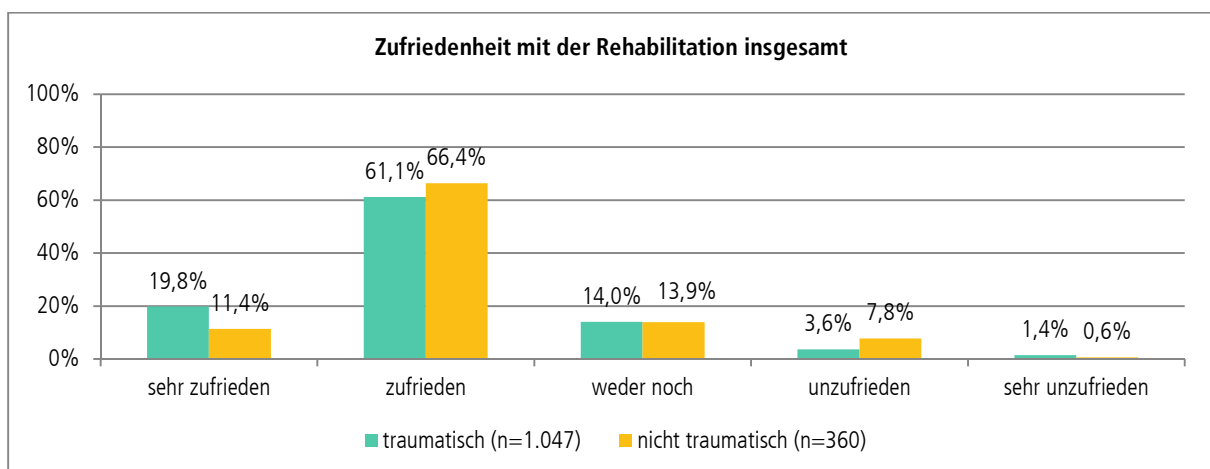


Abbildung 25: Zufriedenheit mit der Rehabilitation insgesamt, getrennt nach Ursache

Schwierigkeiten beim Erhalt, der aus Patientensicht notwendigen Therapiemaßnahmen oder Hilfsmittel beschrieben 38,4 % der Befragten. Auf die Frage hin, welche Maßnahmen ihnen noch zusätzlich wichtig gewesen wären, gab ein Fünftel der Studienteilnehmenden an, sie hätten sich Hilfen für den Umbau bzw. die Einrichtung der Wohnung gewünscht (20,8 %). Weitere 11,6 % gaben einen Bedarf an Hilfsmitteln für die Mobilität an; für 9,2 % wäre eine stationäre Rehabilitation in Form einer Anschlussrehabilitation zusätzlich hilfreich gewesen. Jede zweite Person gab jedoch an, alles Notwendige erhalten zu haben (50,9 %) (Abb.: 26).

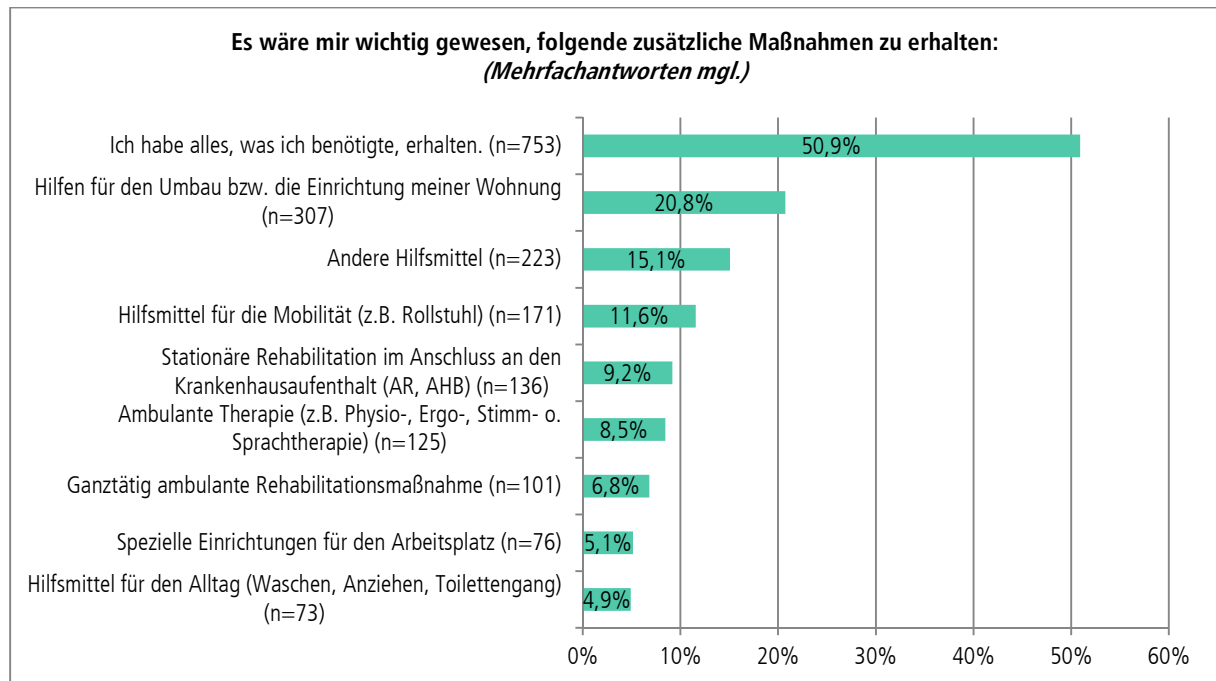


Abbildung 26: Wunsch nach weiteren Rehabilitationsmaßnahmen

Eine stationäre Rehabilitation im Anschluss an den Krankenhaushalt haben im Durchschnitt 75,9 % erhalten. Dabei unterschieden sich die Anteile zwischen den Patientinnen und Patienten mit traumatisch bedingter Querschnittslähmung, die eine Rehabilitation erhalten haben (69,7 %) nicht von den Patientinnen und Patienten mit krankheitsbedingter Querschnittslähmung, die eine Rehabilitation erhalten haben (71,0 %). Über den Erhalt von ambulanten Therapiemaßnahmen und Heilmitteln (z.B. Physio-, Ergo-, Stimm- oder Sprachtherapie) berichteten 73,1 % der Befragten. Eine ganztäglich ambulante Rehabilitationsmaßnahme haben hingegen 19,3 % erhalten.

In Bezug auf die Hilfsmittel wurden deutlich häufiger solche für die Mobilität (z.B. Rollstuhl; 81,3 %) gewährt als solche für den Alltag (55,4 %). Auch bekam lediglich jede zweite Person Hilfen für den Umbau bzw. die Einrichtung der Wohnung (46,9 %). Spezielle Einrichtungen für den Arbeitsplatz als Rehabilitationsmaßnahme wurden weniger häufig gewährt (17,6 %).

Schwierigkeiten bei der Klärung der Frage, wer für die Bezahlung oder Erstattung der Kosten für Rehabilitation, Therapie oder Hilfsmittel zuständig war, gab durchschnittlich jeder vierte Betroffene an (25,1 %).

Die Zufriedenheit der Befragten mit ihrer Rehabilitation unterschied sich leicht in Bezug auf die Kostenträger (Abb.: 27). So waren 90,5 % jener Befragten, deren Rehabilitation von der Unfallversicherung finanziert wurde sehr zufrieden bzw. zufrieden und 2,6 % unzufrieden bzw. sehr unzufrieden. Befragte, deren Rehabilitation von einer Krankenversicherung finanziert wurde, waren zu 81,9 % sehr zufrieden bzw. zufrieden mit ihrer Rehabilitation, während 5,8 % unzufrieden bzw. sehr unzufrieden waren. Diejenigen Personen, deren Rehabilitation von der Deutschen Rentenversicherung finanziert wurde, gaben zu 81,6 % an sehr zufrieden bzw. zufrieden mit der Rehabilitation gewesen zu sein, wobei sich auch 5,6 % unzufrieden bzw. sehr unzufrieden äußerten.

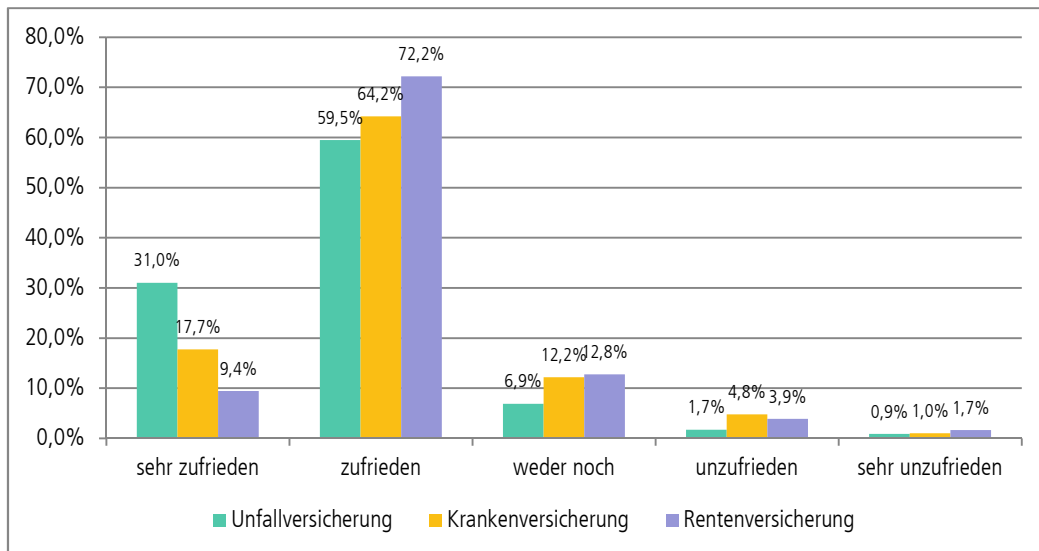


Abbildung 27: Zufriedenheit mit der Rehabilitation nach Kostenträgern

4.9 Wahrgenommene Umweltbarrieren

Die Frage danach, inwiefern äußere Einflüsse das Leben und darin inkludiert auch die gesellschaftliche Teilhabe etwas oder viel schwieriger machten ergab, dass die fehlende oder unzureichend angepasste Zugänglichkeit der Wohnung von Freunden und Verwandten am häufigsten genannt wurde (63,9 %). Danach folgten ungünstige klimatische Bedingungen, wie das Wetter, Temperatur und Feuchtigkeit, die das Leben von 65,2 % der Befragten etwas bzw. viel schwieriger machten. Auch die fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit von öffentlichen Orten (58,9 %), sowie fehlende oder unzureichend angepasste Fortbewegungsmittel für längere Strecken (40,8 %) und eine fehlende oder unzureichende Unterstützung durch Leistungsträger wurde von 29,9 % der Befragten wahrgenommen und machte ihr Leben etwas bzw. viel schwieriger (Abb.: 28).

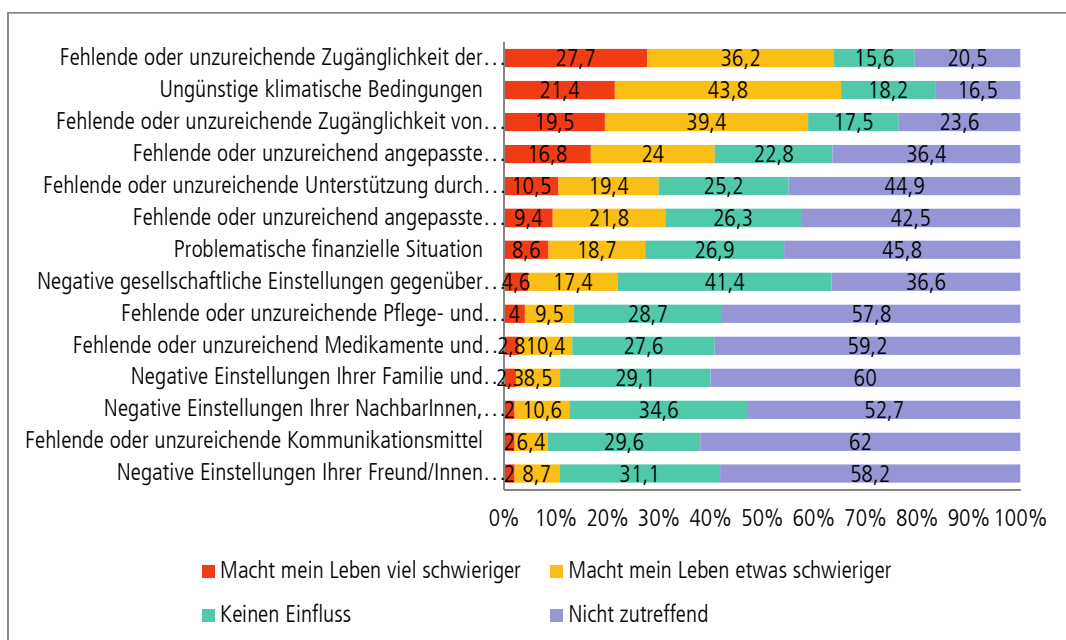


Abbildung 28: Wahrgenommene Umweltbarrieren

4.10 Wohnsituation

Etwas weniger als die Hälfte der Befragten ist nach Eintreten der Querschnittlähmung umgezogen (42,3 %) (Tab.: 9). Dabei sind Patientinnen und Patienten mit traumatisch bedingter Läsion (47,6 %) signifikant häufiger umgezogen als Patientinnen und Patienten mit erkrankungsbedingter Querschnittlähmung (27,6 %; $v=0,2$); Paraplegiker (47,2 %) signifikant häufiger als Tetraplegiker (38,9 %; $v=0,1$) und Personen mit kompletter Lähmung (59,4 %) signifikant häufiger als Personen mit inkompletter Lähmung (34,0 %; $v=0,2$). Darüber hinaus waren Personen, die nach Eintreten der Querschnittlähmung umgezogen sind, zum Befragungszeitpunkt signifikant jünger ($d=0,4$), bei Läsionseintritt signifikant jünger ($d=0,7$) und wiesen eine signifikant längere Dauer der Funktionseinschränkung auf ($d=0,6$) (Tab.: 9). Finanziert wurden die meisten Umzüge (82,4 %) aus privaten Mitteln.

Tabelle 9: Umzug nach Querschnittlähmung, Stichprobenmerkmale

| Subgruppen: Umzug nach Querschnittlähmung | Prozentualer Anteil / Mittelwert | p-Wert | Effektschätzer* |
|---|----------------------------------|--------|-----------------|
| Ursache | | | |
| traumatisch | 47,6 % | <0,001 | $v=0,2$ |
| nicht-traumatisch | 27,6 % | | |
| Läsionshöhe | | | |
| Paraplegie | 47,2 % | <0,05 | $v=0,1$ |
| Tetraplegie | 38,9 % | | |
| Läsionsgrad | | | |
| komplett | 59,4 % | <0,001 | $v=0,2$ |
| inkomplett | 34,0 % | | |
| Alter bei Befragung | | | |
| Umzug ja | 52,3 Jahre | <0,001 | $d=0,4$ |
| Umzug nein | 57,6 Jahre | | |
| Alter bei Läsionseintritt | | | |
| Umzug ja | 34,4 Jahre | <0,001 | $d=0,7$ |
| Umzug nein | 46,4 Jahre | | |
| Dauer der Funktionseinschränkung | | | |
| Umzug ja | 18,0 Jahre | <0,001 | $d=0,6$ |
| Umzug nein | 10,9 Jahre | | |

* Cramer's v ; Cohen's d

Eine Anpassung der Wohnung erfolgte deutlich häufiger als ein Umzug (64,6 %) (Tab.: 10). Die Gruppenvergleiche zeigen auch hier ähnliche Tendenzen: Eine Anpassung erfolgte signifikant häufiger bei traumatischer bedingter Querschnittlähmung, Paraplegie und kompletter Lähmung. Die Anpassung erfolgte signifikant häufiger bei früherem Läsionseintritt ($d=0,3$) und längerer Dauer der Funktionseinschränkung ($d=0,4$) (Tab. 8). Die Anpassung der Wohnung wurde zu 61,2 % aus privaten Mitteln finanziert.

Tabelle 10: Anpassung der Wohnung nach Querschnittlähmung, Stichprobenmerkmale

| Anpassung der Wohnung nach Querschnittlähmung | Prozentualer Anteil / Mittelwert | p-Wert | Effektschätzer* |
|---|----------------------------------|--------|-----------------|
| Ursache | | | |
| traumatisch | 69,8 | <0,001 | v=0,2 |
| nicht-traumatisch | 51,8 | | |
| Läsionshöhe | | | |
| Paraplegie | 69,0 | <0,001 | v=0,1 |
| Tetraplegie | 61,0 | | |
| Läsionsgrad | | | |
| komplett | 84,2 % | <0,001 | v=0,3 |
| inkomplett | 55,0 % | | |
| Alter bei Befragung | | | |
| Anpassung ja | 55,3 Jahre | 0,860 | d=0,01 |
| Anpassung nein | 55,4 Jahre | | |
| Alter bei Läsionseintritt | | | |
| Anpassung ja | 39,6 Jahre | <0,001 | d=0,3 |
| Anpassung nein | 44,2 Jahre | | |
| Dauer der Funktionseinschränkung | 15,5 Jahre | <0,001 | d=0,4 |
| Anpassung ja | 11,3 Jahre | | |
| Anpassung nein | | | |

* Cramer's v; Cohen's d

4.11 Erwerbstätigkeit / Arbeitswelt

Insgesamt gingen 42,5 % der befragten Personen im erwerbsfähigen Alter zum Zeitpunkt der Erhebung einer bezahlten Beschäftigung nach. In der Gruppe der Frauen im erwerbsfähigen Alter übten 38,9 % eine bezahlte Tätigkeit aus, während in der Gruppe der Männer 43,9 % einer bezahlten Tätigkeit nachgingen (Abb.: 29).

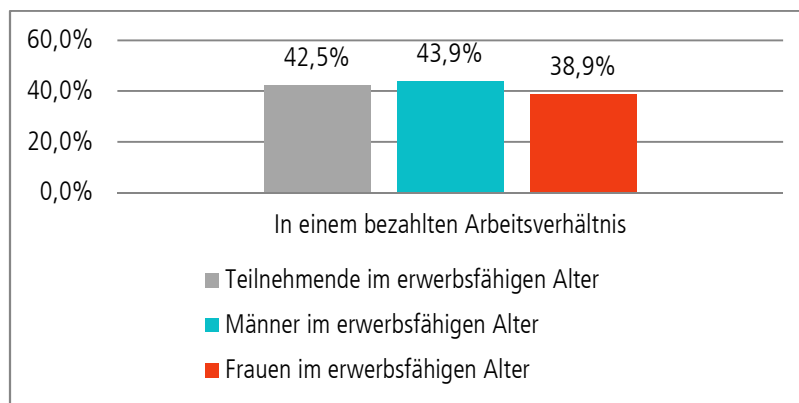


Abbildung 29: Befragungsteilnehmende in einem bezahlten Arbeitsverhältnis

In den meisten Fällen befanden sich diese Personen in einem angestellten Beschäftigungsverhältnis (84,0 %) und gingen ihrer Tätigkeit mit einer durchschnittlichen Arbeitszeit von 28,4 Stunden pro Woche nach (SD=11,9). Bei Betrachtung der Gruppenverteilung zeigte sich, dass die Hälfte der Befragten (51,5 %) ein Arbeitspensum von bis zu 30 Wochenarbeitsstunden absolvierte, die andere Hälfte arbeitet 31 und mehr Wochenstunden (48,5 %) (Tab.: 11). Insgesamt wünscht sich jedoch knapp ein Viertel der berufstätigen Befragten (24,1 %), die Stundenanzahl zu reduzieren. Zum Zeitpunkt der Befragung waren 2,1 % als Hausmann bzw. Hausfrau tätig, während 2,4 % studierten und 5,2 % arbeitslos waren. Eine Rente aufgrund des Gesundheitszustandes, wie beispielsweise eine Erwerbsminderungsrente, erhielten 41,8 % der Befragten im erwerbsfähigen Alter.

Tabelle 11: Wochenarbeitsstunden

| Anzahl der Wochenarbeitsstunden | in % |
|---------------------------------|------------|
| 1-10 Wochenstunden | 11,2 |
| 11-20 Wochenstunden | 23,9 |
| 21-30 Wochenstunden | 16,2 |
| 31-40 Wochenstunden | 44,8 |
| > 40 Wochenstunden | 4,0 |
| Gesamt | 100 |

Der Zugang zum Arbeitsplatz bereitet der Mehrheit der berufstätigen Befragten keine oder nur geringe Probleme (85,7 %). Hingegen fiel es den Befragten schwerer, den Arbeitsanforderungen gerecht zu werden: Etwas mehr als jede zehnte Person hatte damit große oder extreme Probleme (11,3 %) (Abb.: 30).

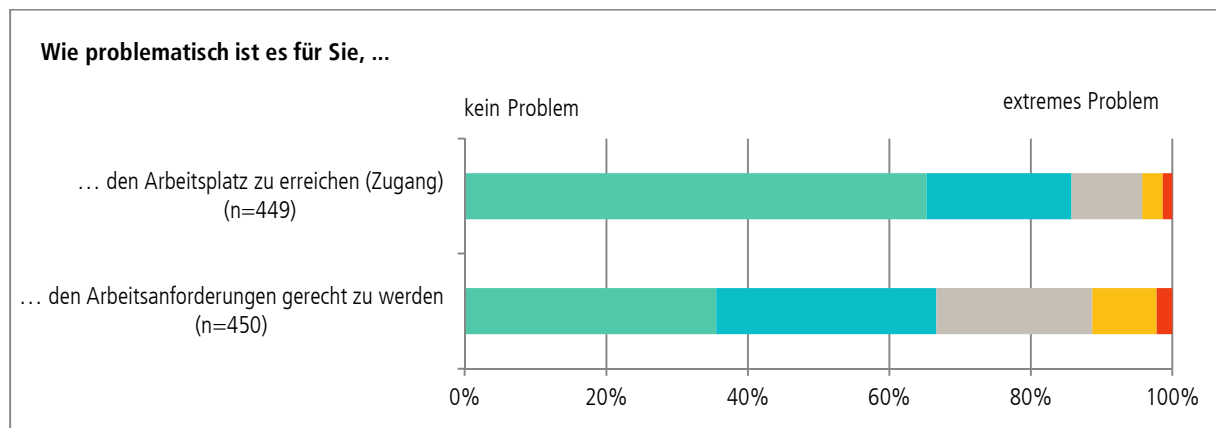


Abbildung 30: Subjektive Wahrnehmung von Arbeitsplatzzugang und Arbeitsanforderung

Auch fühlten sich die meisten für ihre Arbeit angemessen wertgeschätzt (stimme voll zu: 38,9 %, stimme zu: 48,0 %). 24,6 % der berufstätigen Befragten waren der Meinung, im Hinblick auf die erbrachten Leistungen und Anstrengungen, nicht angemessen entlohnt zu werden (Abb.: 31).

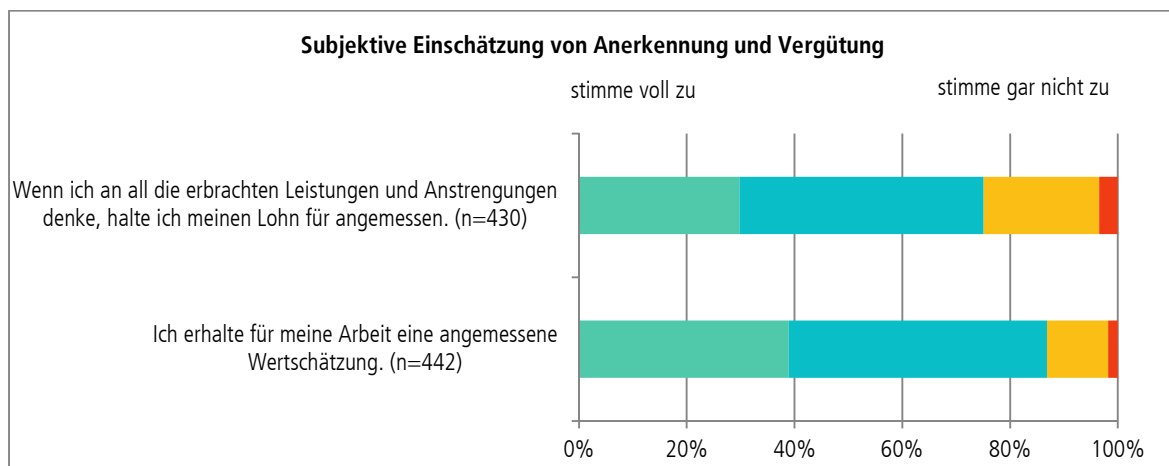


Abbildung 31: Subjektive Einschätzung der Anerkennung und Vergütung bei Personen mit Querschnittlähmung in Erwerbstätigkeit

In Bezug auf die zur Verfügung stehenden Hilfsmittel gaben 34,2 % der erwerbstätigen Befragten an, dass sie keine angepassten Hilfsmittel benötigten. Weitere 39,8 % erhielten diese vollständig (22,5 %) oder zumindest zum großen Teil (17,3 %). Ein nicht geringer Anteil von einem Viertel der Befragten gab jedoch an, ihnen stün-

den unterstützende Hilfsmittel nur in gewissem Maße (10,3 %), in geringem Maße (9,0 %) oder gar nicht zur Verfügung (6,7 %).

4.12 Erwerbslosigkeit

Von allen befragten Personen im erwerbsfähigen Alter waren 57,5 % zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht in einem bezahlten Beschäftigungsverhältnis. Bestand ein Arbeitswunsch und sahen sich die Befragten als subjektiv arbeitsfähig, wurden der Gesundheitszustand und die Behinderung als Hauptursache für die Arbeitslosigkeit benannt (64,1 %). Ebenfalls konnte häufig keine passende Arbeit gefunden werden (36,4 %) oder waren potentielle Arbeitsplätze unzureichend zugänglich (22,7 %). Darüber hinaus bestand bei einem Fünftel die Angst, die finanzielle Unterstützung zu verlieren (22,3 %) (Abb.: 32).

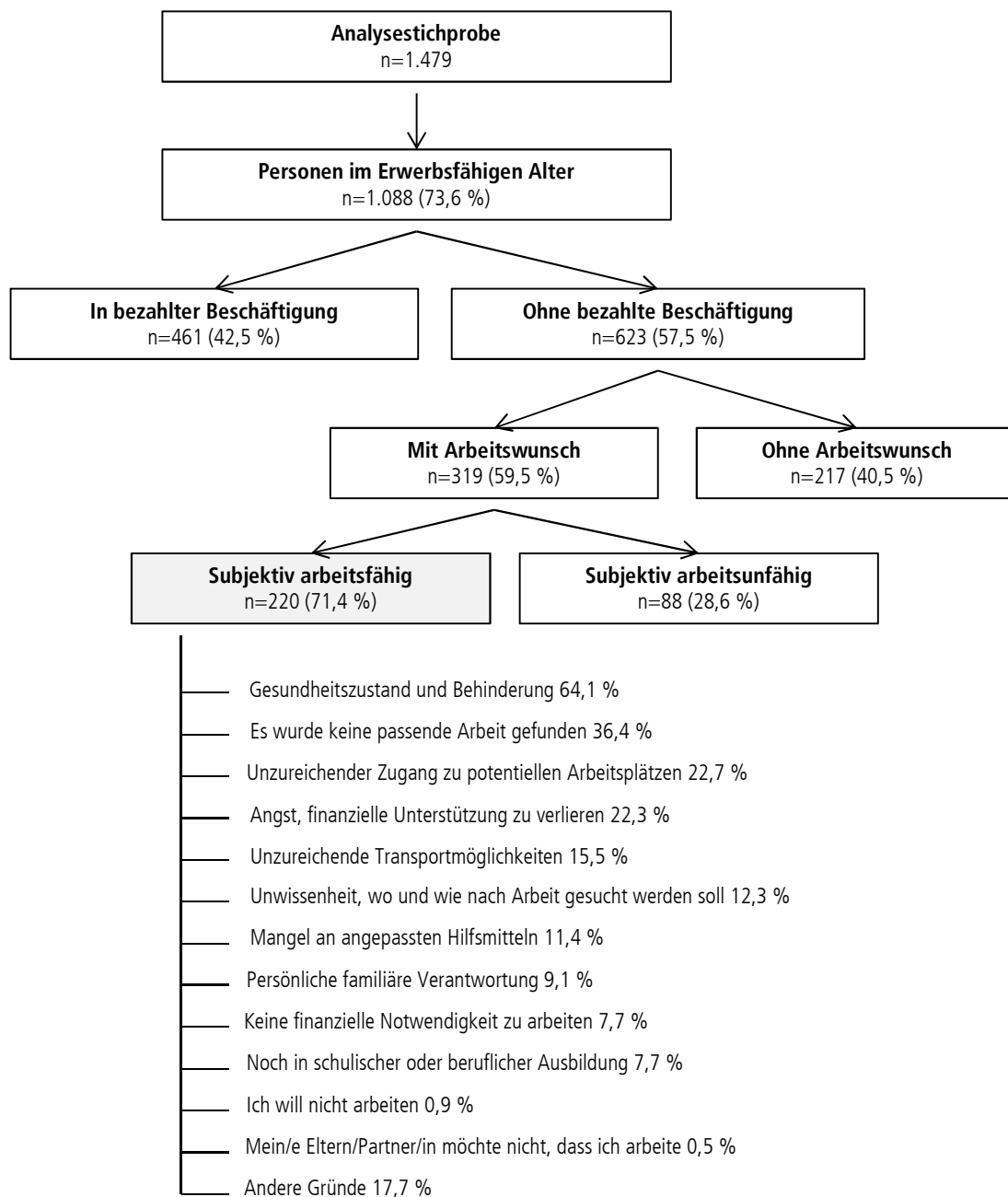


Abbildung 32: Flowchart zur Erwerbslosigkeit

Bezogen auf die erkrankungsbedingten Merkmale waren Personen mit Tetraplegie (62,5 %) etwas häufiger ohne bezahlte Tätigkeit als Befragte mit Paraplegie (52,8 %) (OR=1,5, KI=[1,17-1,91]). Gleiches galt für Personen mit krankheitsbedingter Querschnittlähmung. Sie (64,6 %) waren etwas häufiger erwerbslos als Personen mit verletzungsbedingter Querschnittlähmung (55,2 %) (OR=1,5; KI=[1,10-2,00]). Des Weiteren zeigten die Daten, dass Personen ohne bezahlte Beschäftigung im Durchschnitt knapp 4 Jahre älter ($p < 0,01$; $d = 0,32$) und auch bei Erkrankungseintritt bereits im Durchschnitt 5 Jahre älter waren ($p < 0,01$; $d = 0,35$).

60,5 % der Befragten ohne bezahlte Beschäftigung hatten den Wunsch wieder zu arbeiten. Dabei fühlte sich ein Viertel der Befragten in der Lage 1-11 Stunden pro Woche zu arbeiten, während ein weiteres Viertel zwölf bis über zwanzig Stunden in der Lage wäre zu arbeiten. 50,9 % der Befragten ohne Beschäftigungsverhältnis hingegen, sahen sich nicht in der Lage einer bezahlten Tätigkeit nachzugehen.

5 Diskussion

Die Ergebnisse der Befragung liefern erstmalig Einblicke in die Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland aus einer emischen Perspektive. Dabei ist dies eine deskriptive statistische Ergebnisdarstellung, der noch weitere vertiefende Analysen folgen werden.

Ein Abschnitt der Datenerhebung beinhaltete die Frage nach dem Einfluss wahrgenommener Umweltbarrieren auf die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland. Am problematischsten wurde die fehlende oder unzureichend angepasste Zugänglichkeit der Wohnung von Freunden und Verwandten genannt. Insgesamt 63,9 % der Befragten beschrieben, dass dies ihr Leben etwas bzw. viel schwieriger machte. Daneben machten ungünstige klimatische Bedingungen, wie das Wetter, Temperatur und Feuchtigkeit das Leben von 65,2 % der Befragten etwas bzw. viel schwieriger. Darauf folgten eine fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit von öffentlichen Orten, die 58,9 % der Befragten angaben sowie fehlende oder unzureichend angepasste Fortbewegungsmittel für längere Strecken, die das Leben von 40,8 % der Befragten etwas bzw. viel schwieriger machten. Im Vergleich zu einer Befragung in der Schweiz zwischen 2011 und 2013 (erste SwiSCI-Studie) deckten sich die Ergebnisse der deutschen Befragung bezüglich der Wahrnehmung von einem negativen Einfluss der klimatischen Bedingungen (Reinhardt, et al., 2016). Auch die fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit der Wohnungen von Freunden und Familie (46 %) als auch öffentlichen Gebäuden (49 %) wurde von den Befragten in der Schweiz als problematisch für ihr Leben empfunden, allerdings waren relativen Verhältnisse in Deutschland deutlich höher als in der Schweiz. Ähnlich waren die Werte beider Länder bezüglich der finanziellen Situation: So empfanden 29 % der schweizerischen Befragten und 27,3 % der deutschen Befragten ihre finanzielle Situation als problematisch (Reinhardt, et al., 2016).

Ebenfalls liegen für den deutschen Raum erstmalig Zahlen zur Erwerbstätigkeit nach Eintreten einer Querschnittlähmung vor. Im Vergleich zu den Ergebnissen anderer Studien aus der Schweiz (Reinhardt, et al., 2016), Italien (Franceschini, et al., 2012) und den Niederlanden (Schönherr, et al., 2005) liegt der prozentuale Anteil für Deutschland mit 42,5 % im mittleren Bereich, wobei in den Niederlanden und der Schweiz deutlich mehr Menschen mit Querschnittlähmung den Wiedereinstieg in ein bezahltes Beschäftigungsverhältnis schafften (60,0 % und 53,4 %). Dies muss mit Blickrichtung auf die unterschiedlichen Sozial- und Unterstützungssysteme noch näher beleuchtet werden. Von besonders hohem Interesse für Akteure der Politik und des Gesundheitswesens sind vor allem diejenigen Personen im erwerbsfähigen Alter, die trotz subjektiver Arbeitsfähigkeit und einem Wunsch zur Erwerbstätigkeit nicht zurück in eine bezahlte Beschäftigung finden (35,3 %). Vor allem der Gesundheitszustand und die Unzugänglichkeit potenzieller Arbeitsplätze stellen eine besondere Herausforderung dar. Die Ergebnisse anderer Länder mit ähnlichen Versorgungsstrukturen werden im Rahmen der InSCI Studie möglicherweise Hinweise liefern, über welche Maßnahmen eine bessere Return-to-Work-Quote erfolgen könnte.

Bezüglich der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistern kann festgestellt werden, dass vor allem Hausärztinnen und Hausärzte sowie Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten bei gesundheitlichen Problemen aufgesucht werden. Beide Berufsgruppen stellen für querschnittgelähmte Menschen die wichtigsten Leistungsanbieter im Versorgungssystem dar. Allerdings wird die Nachsorge in der Querschnittzentren nur von 60 % der Befragten in Anspruch genommen. Diese Angaben entsprechen exakt denjenigen aus der o.g. Schweizer Studienpopulation.

Schwächen

Mit einer Länge von 22 Seiten mit 86 Fragen war der Papierfragebogen sehr umfangreich, was dazu geführt haben könnte, dass mehr Befragte das Ausfüllen abgebrochen haben, als es bei einem weniger umfangreichen Fragebogen der Fall gewesen wäre. Dies liegt ursächlich sicherlich an dem Interesse daran, in einer Befragung möglichst viele Informationen zu sammeln.

Der Begriff Querschnittlähmung wurde aus der Befragung der SwiSCI-Studie übernommen, ohne seine Deutung im deutschen Sprachgebrauch zu hinterfragen. Einige befragte Personen haben sich als nicht querschnittgelähmt wahrgenommen und nahmen aus diesem Grund an der Befragung nicht teil. Daher fehlen möglicherweise Daten von denjenigen Personen die Laufen können (Fußgänger) und die sich selbst nicht als querschnittgelähmt bezeichnen. Spinal Cord Injury muss folglich bei kommenden Erhebung im deutschsprachigem Raum mit Rückenmarkverletzung/-Erkrankung übersetzt werden.

Betrachtet man die regionale Verteilung der Zentren die an der Befragung teilgenommen haben, fällt auf, dass Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen-Anhalt sowie Hamburg unterrepräsentiert sind. Es wäre also möglich, dass regionale Unterschiede unentdeckt bleiben. Auch waren die beteiligten Querschnittzentren überwiegend in privater Trägerschaft, so dass hier ebenfalls ein Bias vorhanden sein könnte.

Der Fragebogen wurde vom Studienzentrum erarbeitet. Der deutsche Fragebogen erhielt Zusatzfragen, die von Mitarbeitenden der Kliniken, des deutschen Studienzentrums und der Manfred-Sauer-Stiftung ergänzt wurden. In einem Pretest wurde der Fragebogen von Betroffenen getestet und es wurden Anpassungen vorgenommen. Allerdings fehlte die Mitgestaltung des Fragebogens durch Betroffene von Beginn an. In weiteren Erhebungen müssen Betroffene konsequent in die Erstellung des Fragebogens und die Organisation der Befragung eingebunden werden.

Stärken

Hervorzuheben ist, dass es sich bei dieser Studie, um die erste Befragung handelt, die Daten über die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland erhoben hat. Sie bildet somit eine Grundlage für Feststellung des Status quo.

Des Weiteren ist GerSCI ein Teil der internationalen InSCI-Studie, die das Ziel von international voneinander lernenden Gesundheitssystemen verfolgt. Bereits heute arbeitet das deutsche Team in internationalen wissenschaftlichen Teams mit, die sich schwerpunktmäßig mit den Themen der Erwerbstätigkeit und der wahrgenommenen Umweltbarrieren beschäftigen. So wird es möglich sein, anhand internationaler Vergleiche verschiedener Systeme, voneinander zu lernen und der politischen Ebene Empfehlungen für Veränderungen zu geben. Im internationalen Vergleich ist Deutschland unter den 28 Teilnehmerländern Spitzenreiter bezüglich der erhobenen Datensätze.

Ausblick

Im Rahmen der InSCI-Studie sind in einem 5-Jahreszyklus Follow-up Befragungen geplant, durch die wir in der Lage sein werden Veränderungen im Zeitverlauf, wie es für die Schweiz bereits praktiziert wird, feststellen können. Bei den nächsten Erhebungen sollte entweder die Anzahl der beteiligten Querschnittzentren erhöht oder der Rekrutierungsweg über die DGUV sowie gesetzliche Krankenversicherungen, ggf. mit einem größeren politischen Rückenwind, erneut eingeschlagen werden.

Die vorliegende Datenerhebung hat interessante Ergebnisse aufgezeigt, allerdings ist die Interpretation der Ergebnisse nicht immer eindeutig. Es wäre daher sinnvoll, die Ergebnisse anhand qualitativer Verfahren wie Fokusgruppen oder Interviews zu vertiefen, um ein Erklärungen für beispielsweise die geringe Return-to-Work-Quote zu finden und entsprechende Empfehlungen erarbeiten zu können.

Neben dem Thema der Erwerbstätigkeit stellen Umweltbarrieren und gesundheitliche Probleme sowie die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen weitere zu vertiefende Inhalte dar. Das Ziel ist dabei die Identifizierung von Faktoren, die die Lebensqualität sowie die gesellschaftliche (inkl. berufliche) Teilhabe einschränken. Um sie

in einem weiteren Schritt durch Empfehlungen an die entsprechenden Adressaten wie Politik, Kostenträger und medizinische Versorger langfristig zu beseitigen (z.B. in Form von Reformen).

Beispielhaft sind hier einige zu vertiefende Fragestellungen aufgezählt:

- Woran liegt es, dass die Beschäftigungsrate in Deutschland um 10 % geringer ist, als in der Schweiz?
- Warum werden Ärztinnen und Ärzte bei Störungen der Sexualität nicht konsultiert?
- Warum ist die Zugänglichkeit öffentlicher Gebäude teilweise inadäquat?
- Welche Faktoren behindern die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel?

Neben dem Erkenntnisgewinn können die Ergebnisse auch mit in das Design des Fragebogens für die Follow-up-Erhebungen einfließen. Neben dem international vorgegebenen Fragebogen, können die Fragen für die deutsche Population ggf. spezifischere Ergebnisse erzielen.

Generell sollte in Zukunft durch eine induktive Vorgehensweise eruiert werden, ob die in dem Fragebogen erfassten Bereiche auch tatsächlich die relevanten Bereiche für die Lebens- und Versorgungssituation der Zielgruppe sind.

6 Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter

| | |
|--------------------------|--|
| Projektleitung | Prof. Dr. Christoph Gutenbrunner |
| Projektmitarbeitende | Melanie Blumenthal, M.A. (bis 31.07.2018), Finanziert über die Manfred-Sauer-Stiftung Andrea Bökel, M. Sc. Christoph Egen, Dipl.-Soz.-Wiss. u. Dipl.-Päd. Veronika Geng, MHsc/MNsc. |
| Studentische Hilfskräfte | Oliver Goor Nils Höpner Elizabeta Markeci Florian Möller (bis 31.12.2017), Finanziert über die Manfred-Sauer-Stiftung Marie Schultalbers Ivanna Shymotiuk Jeremia Weber |

7 Publikationen und Vorträge

Fachzeitschriften

- Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutenbrunner C. Querschnittlähmung in Deutschland – Forschungsdaten zur Gesundheit, Versorgungs- und Lebenssituation Betroffener. *Phys Med Rehab Kuror* 2016; 26: 303-308.
- Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutenbrunner C. People with Spinal Cord Injury in Germany. *Am J Phys Med Rehabil* 2017; 96 (Suppl.): S66-S70.
- Gutenbrunner C, Blumenthal M, Geng V, Egen C. Rehabilitation Services Provision and Payment. *Am J Phys Med Rehabil* 2017; 96 (Suppl.): S35-S40.

Abstracts

- Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutenbrunner C. International Survey on Spinal Cord Injury (InSCI): Ansätze und Fallstricke für die deutsche Kohorte. *Phys Med Rehab Kuror* 2016; 26: 193.
- Blumenthal M, Bökel A, Egen C, Geng V, Gutenbrunner C. Life situation of people with Spinal Cord Injury in Germany. ISCoS-Conference Postersession, 15.09.2018.
- Bökel A, Blumenthal M, Gutenbrunner C, GerSCI-Team. Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland. 28. Reha-Kolloquium, Berlin, 15.-17.04.2019, in press.
- Bökel A, GerSCI-Team, Gutenbrunner C. German Spinal Cord Injury Survey – Main results of lived experience of the German population with Spinal Cord Injury. ISPRM-Conference 2019, 9.-13.06.2019, eingereicht.

Sonstiges

- GerSCI-Team. Welche Erfahrungen machen Menschen mit einer Querschnittlähmung in Deutschland? *PARALife* 2017; 01: 26-27.

Vorträge

- Egen C, Blumenthal M, Geng V, Gutenbrunner C. International SCI Survey – Update from German Study Group. 9th World Congress of ISPRM, Berlin, 19.06.2015.
- Egen C, Blumenthal M, Geng V, Gutenbrunner C. International SCI Survey – Update from German Study Group. ISCoS Conference, Wien, 13.09.2016.
- Egen C, Bökel A, Möller F, Blumenthal M, Geng V, Gutenbrunner C. International SCI-Survey. Update from German Study Group. InSCI meeting at ISCoS Conference, Dublin, 23.10.2017.
- Blumenthal M, Bökel A, Egen C, Möller F, Geng V, Gutenbrunner C. International SCI-Survey. Update from German Study Group. InSCI-meeting at ISPRM World Congress, Paris, 08.07.2018.
- Bökel A, Blumenthal M, Gutenbrunner C, GerSCI-Team. Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland. 28. Reha-Kolloquium, Berlin, 15.-17.04.2019
- Bökel A, GerSCI-Team, Gutenbrunner C. German Spinal Cord Injury Survey – Main results of lived experience of the German population with Spinal Cord Injury. ISPRM-Conference 2019, 9.-13.06.2019, eingereicht.

8 Literatur

- Angermeyer, M., Kilian, R. & Matschinger, H., 2000. *WHOQoL-100 und WHOQoL-Bref*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe-Verlag.
- Augutis, M., Abel, R. & Levi, R., 2006. Pediatric spinal cord injury in a subset of European countries. *Spinal Cord*, 44(2), pp. 106-112.
- Ballert, C. et al., 2015. Psychometric Properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form. *Arch Phys Med Rehabil*, 96(2), pp. 233-40.
- Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T. & von Groote, P., 2013. *International Perspectives on Spinal Cord Injury*. Geneva: WHO Press.
- Blumenthal, M., Geng, V., Egen, C. & Gutenbrunner, C., 2016. Querschnittlähmung in Deutschland - Forschungsdaten zur Gesundheit, Versorgungs- und Lebenssituation Betroffener. *Phys Med Rehab Kuror*, Band 26, pp. 303-308.
- Cieza, A. et al., 2010. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord*, 48(4), pp. 305-12.
- Cohen, J., 1977. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press.
- Cohen, J., 1988. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum associates.
- Ellert, U. & Kurth, B., 2013. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*, 56, pp. 643-649.
- Fekete, C. et al., 2013. Development and validation of a self-report version of the Spinal Cord Injury Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord*, 51(1), pp. 40-47.
- Franceschini, M. et al., 2012. Occurrence and predictors of employment after traumatic spinal cord injury: the GISEM Study. *Spinal Cord*, 50(3), pp. 238-42.
- Gross-Hemmi, M. H. et al., 2017. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury. *Am J Phys Med Rehabil*;96(Suppl); p. S23-S34.
- Kalpakjian, G., Scelza, W., Forchheimer, M. & Toussaint, L., 2007. Preliminary reliability and validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale. *J Spinal Cord med*, 30(2), pp. 131-139.
- Kennedy, P., Lude, P. & Taylor, N., 2006. Quality of Life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord*, Band 44, pp. 95-105.
- Lipsey, M. & Wilson, D., 2001. *Practical Meta-Analysis. Applied Social Research Methods Series 49*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Malone, G. & Pillow, D. O. A., 2012. The General Belongingness Scale (GBS): Assessing achieved belongingness. *Elsevier*, 52(3), pp. 311-316.
- Middleton, J., Tate, R. & Geraghty, T., 2003. Self-efficacy and spinal cord injury: psychometric properties of a new scale. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), pp. 281-288.
- Pannek, J., Märk, R., Stöhrer, M. & Schurch, B., 2007. Quality of life in German-speaking patients with spinal cord injuries and bladder dysfunctions. Validation of the German version of the Qualiveen questionnaire. *Urologe*, 46(10), pp. 1416-1421.
- Post, M. et al., 2011. Design of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. *Am J Phys Med Rehabil*, 90(suppl), pp. S5-S16.
- Prodinger, B. et al., 2016. Toward the ICF Rehabilitation Set: A minimal generic set of domains for rehabilitation as a health strategy. *Arch Phys Med Rehabil*, Juni, 97(6), pp. 875-84.
- Reinhardt, J. D., Ballert, C., Brinkhof, M. G. & Post, M. W., 2016. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *J Rehabil Med*, pp. 210-218.

- Reinhardt, J. et al., 2016. Labor Market Integration of People with Disabilities: Results from the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. *PLoS One*, 11(11).
- Schönherr, M., Groothoff, J., Mulder, G. & Eisma, W., 2005. Vocational perspectives after spinal cord injury. *Clin Rehabil*, 19(2), pp. 200-8.
- Schweizer Paraplegiker Forschung, 2014. *Querschnittlähmung. Internationale Perspektiven*. Malta: s.n.
- Schweizer Paraplegikerforschung, 2015. *International Labour Market Integration Assessment in SCI*. [Online] Available at: www.ilias-survey.eu/en/index.php [Zugriff am 2015].
- Searle, S., Speed, F. & Milliken, G., 1980. Population Marginal Means in the Linear Model: An Alternative to Least Squares Means. *The American Statistician*, 34(4), pp. 216-221.
- SHARE-ERIC, 2018. *SHARE - Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*. [Online] Available at: www.share-project.org [Zugriff am 6 7 2018].
- Thietje, R., Kowald, B. & Hirschfeld, S., 2011. Woran sterben Querschnittgelähmte heute? Eine Nachuntersuchung von 102 Fällen. *Rehabilitation*, 50(4), pp. 251-254.
- UN-BRK, 2006. *General Assembly. Convention on the rights of persons with disabilities. Resolution 61/106*, New York: UN.
- Ware, J. & Sherbourne, C., 1992. The MOS 36-item Short-form Health Survey (SF-36). A Conceptual Framework and Item Selection.. *Med Care*, Band 30, pp. 473-83.
- Washbourn, R. et al., 2002. The Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities: Development and Evaluation. *Arch Phys Med Rehabil*, Band 83, pp. 193-200.
- Weltgesundheitsorganisation, 2014. *Querschnittlähmung - Internationale Perspektiven*. 1. Hrsg. Genf: Weltgesundheitsorganisation.
- WHO & World Bank, 2011. *World Report on Disability*, Geneva & New York: s.n.
- WHO & World Bank, 2015. *The Model Disability Survey*. s.l.:s.n.
- WHO, 2014. *WHO Global Disability Action Plan 2014-2021*. [Online] Available at: <http://www.who.int/disabilities/actionplan/en/> [Zugriff am 17 Juli 2018].

9 Danksagung

Das GerSCI-Team bedankt sich in erster Linie bei allen Teilnehmenden, die bei diesem doch sehr ausführlichen Fragebogen nicht die Geduld verloren haben.

Auch der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) und den 8 beteiligten Querschnittszentren gilt unser Dank – ohne ihr großes Engagement hätte die Studie nicht durchgeführt werden können.

Trotz eines offiziellen Unterstützungsschreibens der World Health Organization (WHO) haben sich angesprochene Krankenkassen (Techniker, Barmer, AOK) sowie die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) weder bei der Patientenrekrutierung noch finanziell an der Studie beteiligt. Wir bedanken uns daher ausdrücklich bei der Manfred-Sauer-Stiftung für ihre finanzielle Unterstützung – ohne die sich Deutschland nicht an diesem internationalen Projekt hätte beteiligen können.