



Welche Erfahrungen machen Menschen mit einer Querschnittslähmung in Deutschland?

Traurig, aber wahr: Auf die Frage, wie Menschen mit einer Querschnittslähmung ihren Alltag in Deutschland gestalten, gibt es bislang keine zufriedenstellende Antwort – zumindest keine wissenschaftlich fundierte.

Andere Länder wissen da deutlich mehr. Das ergab eine Literaturanalyse, die an der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt wurde. Vor allem Staaten, die ein Querschnittgelähmten-Register führen (z.B. USA, Kanada, Australien), können sehr genaue Angaben darüber machen, wie viele neue Fälle pro Jahr auftreten und welche Ursachen ihnen zugrunde liegen. Darüber hinaus verfügen diese Staaten insgesamt über eine hohe Anzahl an wissenschaftlichen Untersuchungen, die zudem eine Vielzahl an Themen abdecken [1].

Dem Arbeitskreis „Querschnittslähmungen“ der Deutschen Unfallversicherung (DGUV) ist es zu verdanken, dass seit 40 Jahren Daten aus den Spezialzentren für Querschnittslähmung gesammelt werden...

Ein solches Register liegt in Deutschland bislang nicht vor. Dem Arbeitskreis „Querschnittslähmungen“ der Deutschen Unfallversicherung (DGUV) ist es jedoch zu verdanken, dass seit 40 Jahren Daten aus den Spezialzentren für Querschnittslähmung gesammelt werden, die eine Schätzung zur Anzahl der Neuerkrankungen zulässt und Ursachentrends aufzeigt [2]. So wissen wir, dass jährlich ca. 2.200 Menschen neu erkranken und Männer mit einem Anteil von 70% deutlich häufiger betroffen sind als Frauen. Ebenso ist erkennbar, dass die Ursachen für eine Querschnittslähmung immer häufiger auf Erkrankungen zurückzuführen sind (z.B. Tumore, Entzündungen, degenerative Veränderungen).

Die Daten, die im Rahmen dieses Arbeitskreises erhoben werden, geben einen ersten, wichtigen Überblick über die vorherrschende Situation. Was sich daraus jedoch nicht ableiten lässt, sind Informationen darüber, wie sich die subjektiv wahrgenommenen Lebensumstände Betroffener gestalten. Welche Probleme und Bedürfnisse haben Menschen mit einer Querschnitt-

lähmung? Was bewegt sie im Hinblick auf ihre Gesundheit, medizinische Versorgung, soziale Teilhabe, schulische und berufliche Ausbildung sowie bezogen auf die Möglichkeit, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen? Liegen solche Informationen für Deutschland überhaupt vor?

In der oben genannten Literaturanalyse war die Anzahl von Forschungsarbeiten auffallend hoch, die sich der Wirkung und Effizienz diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen widmeten. Von den dann verbliebenen 120 Studien weltweit, bezogen sich 40 Forschungsarbeiten auf die europäische und lediglich vier Untersuchungen auf die deutsche Bevölkerung [1]. Diese lassen jedoch kaum Aussagen zur Gesundheit, Versorgungs- und Lebenssituation sowie zur Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung sowie der Arbeits- und Lebenswelt von querschnittgelähmten Menschen zu.

Um diesem Umstand entgegenzuwirken, wird sich Deutschland an einer globalen Studie beteiligen. Ab Mitte März wird eine deutschlandweite einmalige Befragung von Betroffenen gestartet. Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und anonym. Der Fragebogen kann sowohl online als auch über eine Papierversion ausgefüllt werden. Die wissenschaftliche Leitung des Projekts mit dem Namen GerSCI (German Spinal Cord Injury) liegt bei der Medizinischen Hochschule Hannover (Klinik für Rehabilitationsmedizin). Die Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach hat freundlicherweise die finanzielle Förderung übernommen. Darüber hinaus wurde eine Kooperation mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesell-

schaft für Paraplegie (DMGP) geschlossen. Von den 27 Mitgliedszentren der DMGP beteiligen sich 10 an der Studie.

Gleichzeitig mit der deutschen Befragung startet die identische Befragung in 27 weiteren Ländern. Hierdurch wird eine internationale Vergleichbarkeit ermöglicht, so dass die Gesundheitssysteme der Länder voneinander lernen und Versorgungslücken identifizieren und schließen können. Die internationale Projektleitung liegt beim Schweizer Paraplegiker Zentrum in Nottwil. Die länderübergreifende Studie wird von der World Health Organization (WHO), der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) sowie der International Spinal Cord Society (ISCoS) ideell unterstützt und gefördert.

Wenn Sie im März oder April 2017 von Ihrem Querschnittszentrum eine Aufforderung erhalten, bei dieser Studie mitzuwirken, wären wir Ihnen dankbar, wenn Sie sich die Zeit nehmen würden, den Fragebogen auszufüllen. Denn nur mit einer fundierten Kenntnis über die oben genannten Bereiche des Lebens können diese in politische und gesundheitsrelevante Diskussionen eingebracht werden und letzten Endes nötige Änderungen anstoßen.

Literatur

- [1] Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutenbrunner C. Querschnittslähmung in Deutschland – Forschungsdaten zur Gesundheit, Versorgungs- und Lebenssituation Betroffener. Phys Med Rehab Kuror 2016; 26: 303-308
- [2] Exner G. Der Arbeitskreis „Querschnittslähmungen“ des Hauptverbandes der gewerblichen Berufsgenossenschaften in Deutschland. Fakten – Zahlen – Prognosen. Trauma Berufskrankh 2004; 6: 147-151

Kontakt:

Andrea Bökel, MSc
Klinik für Rehabilitationsmedizin
Medizinischen Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Tel.: +49 (0)511 532-4125

Mail: boekel.andrea@mh-hannover.de

Wenn Sie im März oder April eine Aufforderung erhalten, bei dieser Studie mitzuwirken, wären wir Ihnen dankbar, wenn Sie sich die Zeit nehmen würden, den Fragebogen auszufüllen.

ZENTRUM DER REHABILITATION

PHYSIOTHERAPIE • ERGOTHERAPIE • LOGOPÄDIE
LOKOMAT® • I.N.P.U.T. (INTENSIVTHERAPIE) • HIPPOThERAPIE

PERSONALTRAINING NUN AUCH IN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

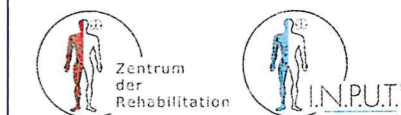
Das Zentrum der Rehabilitation R. Geerlofs begleitet Para- und Tetraplegiker **in allen Phasen** der Genesung individuell und kompetent.

Ein **persönliches Therapie- und funktionell motorisches Trainingsprogramm** wird über **mindestens 6 Stunden pro Tag** 1:1 oder 1:2 (Verhältnis Klient zu Therapeut) aufgestellt. Das Ziel ist der größtmögliche motorische Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

Neueste **wissenschaftliche Erkenntnisse** und praktische Erfahrung haben dieses spezielle Konzept entstehen lassen.

SIE FINDEN UNS AUCH AUF DER REHAB 2017 HALLE 2 / STAND H56

Jetzt auch mit computer-gesteuertem Lauftraining! Lokomat® & Vector Gait & Safety System™



R. GEERLOFS GMBH & Co. KG

Zentrum der Rehabilitation
Karolingerstraße 32 | 75177 Pforzheim

T +49 (0) 72 31 – 139 86 00

F +49 (0) 72 31 – 139 86 10

info@zentrum-der-rehabilitation.de

www.zentrum-der-rehabilitation.de