



Foto: FGE

## Leben mit Querschnittlähmung in Deutschland: Weg mit Hürden Entwicklungspotenziale in Deutschland

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fordern die Sammlung relevanter und international vergleichbarer Daten zu Behinderung sowie die unterstützende Forschung. Daraus entstand, flankiert durch viele Fachverbände, der International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) mit 22 beteiligten Ländern, u.a. Deutschland mit dem German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI). InSCI erhebt erstmals Informationen zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmung und ermöglicht einerseits die Beschreibung des Status quo sowie andererseits einen internationalen Vergleich, mit der Chance von erfolgreichen Strukturen und Maßnahmen anderer Gesundheitssysteme zu lernen. So konnten bereits deutliche Unterschiede im internationalen Vergleich identifiziert sowie Versorgungslücken aufgedeckt werden.

### Hintergrund: Internationale und nationale Vorgaben

In der UN-Behindertenrechtskonvention ist klar formuliert: Menschen mit Behinderungen müssen voll und ohne Be-

nachteiligung am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. In ihrem Bericht „International Perspectives of Spinal Cord Injury“ hat die Weltgesundheitsorganisation auf Grund ihrer Analysen die folgenden Kernforderungen aufgestellt:

- 1 Maßnahmen des Gesundheitssektors im Bereich Querschnittlähmung verbessern
- 2 Autonomie von Menschen mit Querschnittlähmung und deren Familien fördern
- 3 Negative Haltungen gegenüber Menschen mit Querschnittlähmung abbauen
- 4 Sicherstellen, dass Gebäude, Verkehrsmittel und Informationen zugänglich sind
- 5 Beschäftigung und Selbständigkeit unterstützen
- 6 Geeignete Forschung und Datensammlung fördern

Was die rehabilitative Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmungen angeht, so fordert die WHO, dass rehabilitative Maßnahmen für jeden Menschen mit entsprechendem Bedarf in optimaler Qualität zur Verfügung gestellt



werden müssen. Eine weitere Forderung der WHO ist es, mit wissenschaftlichen Methoden Daten zu erheben, und zwar einerseits über die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderungen und andererseits über die Outcomes von rehabilitativen Interventionen.

Der deutsche Arm der InSCI Studie wurde, gefördert von der Manfred Sauerstiftung, gemeinsam von der Medizinischen Hochschule Hannover (Klinik für Rehabilitationsmedizin) und der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) geleitet und an 8 Querschnittszentren in Deutschland durchgeführt.

Die jetzt vorliegenden ersten Ergebnisse der Auswertung haben bereits relevante Erkenntnisse ergeben, die in – wie in der Studienkonzeption geplant – Handlungsempfehlungen für die Politik umgesetzt werden sollen.

### **Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittslähmung in Deutschland: Methodischer Ansatz und Ergebnisse**

Von den 1.479 Studienteilnehmenden in Deutschland waren drei Viertel männlich, das Durchschnittsalter lag bei 55 Jahren. Mehr als die Hälfte lebte in einer Ehe oder Partnerschaft und fast 80 % verfügten über einen Ausbildungs- oder Hochschulabschluss. Im berufstätigen Alter befanden sich 73,7 %, von diesen waren 42,5 % berufstätig. Die Quote der berufstätigen Menschen mit Querschnittslähmung in Deutschland liegt mit 42,5 % hinter Ländern wie der Schweiz zurück, wo 53 % berufstätig sind. Erwerbslosigkeit wurde häufig verursacht durch die körperliche Beeinträchtigung (64,4 %), den Mangel einer passenden Arbeitsstelle (36,4 %), inadäquaten Zugang zu potenziellen Arbeitsplätzen (22,7 %), die Angst vor dem Verlust finanzieller Hilfen (22,3 %) sowie unzureichende Transportmöglichkeiten (15,5 %) und Hilfsmittel (11,4 %).

Von den Befragten im erwerbsfähigen Alter, die keiner Erwerbstätigkeit nachgingen, hatten 59,5 % den Wunsch zu arbeiten. Vor dem Hintergrund von Fachkräftemangel und wachsender Altersarmut ist eine Rückkehr in das Berufsleben von essenzieller Bedeutung. Dabei bedeutet Berufstätigkeit mehr als seinen Lebensunterhalt zu verdienen, es bedeutet auch Teilhabe in der Gesellschaft und soziale Kontakte, sich gebraucht zu fühlen und Sinn im Leben zu finden.

Knapp 90 % der befragten Menschen mit Querschnittslähmung hatten im letzten Jahr ihren Hausarzt aufgesucht. Für drei Viertel ist der Hausarzt der wichtigste Gesundheitsdienstleister, gefolgt von Physiotherapeuten. Die lebenslange Nachsorge der Spezialzentren für Querschnittslähmung nahmen 60 % der Befragten in Anspruch.

Eine inadäquate Zugänglichkeit durch Barrieren an öffentlichen Orten erschwert das Leben von knapp 60 % der Befragten. Dazu kommt, dass 40 % unter inadäquaten Fortbewegungsmitteln im öffentlichen Nah- und Fernverkehr leiden. Eine Reduktion von Barrieren an öffentlichen Orten, der medizinischen Versorgung und im Verkehr kämen dabei auch anderen Personengruppen mit eingeschränkter Mobilität zu Gute, wie Menschen mit Rollatoren, mit Kinderwagen oder mit eingeschränkter Gehfähigkeit. Bei derzeit in Deutschland lebenden 7,9 Millionen Menschen mit Schwerbehinderung und einer zu erwartenden zunehmenden Zahl von Menschen mit Querschnittslähmung ist es offensichtlich, dass die Barrierefreiheit im öffentlichen Bereich weiter verbessert werden muss.



### Schlussfolgerungen aus der Studie

Die wichtigsten Schlussfolgerungen aus der vorliegenden Studie sind:

- 1 Es gibt noch zahlreiche relevante Umweltbarrieren, die diese betreffen insbesondere:
  - a. öffentliche Gebäude und Verkehrsmittel,
  - b. Wohnungen anderer Menschen,
  - c. Gesundheitseinrichtungen, wie z.B. Arzt- und Therapiepraxen,
- 2 Die Langzeitversorgung wird überwiegend von nicht auf Querschnittlähmungen spezialisierten Hausärzten und Physiotherapeuten durchgeführt,
- 3 Die Erwerbsquote von Menschen mit Querschnittläsionen ist in Deutschland unbefriedigend und niedriger als in Nachbarländern mit vergleichbarer ökonomischer Situation.

### Handlungsempfehlungen

Aus diesen Ergebnissen ergeben sich die folgenden Handlungsnotwendigkeiten:

- 1 Die spezialisierte Versorgung von Menschen mit Querschnittläsionen muss landesweit verbessert werden und zwar durch den Aufbau einer ambulanten oder tagesstationären Versorgungsstruktur, die in der Lage ist, die vielfältigen und vielschichtigen Bedürfnisse von Menschen mit Querschnittlähmung kompetent und zielgerichtet zu erfüllen. Dies könnte man in idealer Weise durch die Einrichtung von Medizinischen Zentren für die Behandlung von Erwachsenen mit Behinderungen (MZEBS) sicherstellen.
- 2 Die Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderung im öffentlichen und privaten Raum muss weiter verbessert werden. Dies gilt insbesondere für:
  - a. den öffentlichen Personenverkehr,
  - b. Schaffung von Mindeststandards für eine barrierefreie Zugänglichkeit öffentlichen Gebäuden und im öffentlichen Wohnungsbau.
- 3 Die Infrastruktur und Kapazität der Forschung müssen erhöht werden, und zwar durch:
  - a. Einrichtung von zwei bis drei Lehrstühlen für Paraplegiologie. Die Paraplegiologie bietet sich an als Modell für interdisziplinäres und interprofessionelles Arbeiten,



Gemeinsamer Aktionstag anlässlich des SCI-Day 2019 in Berlin.

- b. gezielte Förderung der Forschung und Entwicklung im Bereich der Rehabilitationstechnologie (z.B. Alltagshilfen, Fahrhilfen, Robotik, Exoskelett) und Ausschreibungen querschnittlähmungsspezifischer Projekte.
- 4 Durchsetzung des im Grundgesetz verankerten Anspruchs auf Selbstbestimmung und Teilhabe durch:
  - a. Intensivierung der beruflichen Rehabilitation mit spezifischen Programmen für Menschen mit Querschnittlähmung, verbunden mit gezielten finanziellen Anreizen für Arbeitgeber,
  - b. Abbau von Barrieren der beruflichen Teilhabe,
  - c. Optimierung der Vernetzung von Leistungsträgern,
  - d. Sicherstellung wirtschaftlicher und rechtlicher Rahmenbedingungen für die Erreichung eines selbstbestimmten Lebens durch qualifizierte Pflege und persönliche Assistenz im häuslichen Umfeld.

PD Dr. med. Roland Thietje, 1. Vorsitzender der DMGP  
 Prof. Dr. med. Christoph Gutenbrunner, FRCP, Präsident der DGPRM  
 Prof. Dr. med. Hans J. Gerner, Vorsitzender der FGQ  
 PD Dr. med. Rainer Abel, 1. Vorsitzender DSQ





## Literatur

- World Health Organization. Rehabilitation in health systems. Geneva: World Health Organization; 2017
- Weltgesundheitsorganisation. International Perspectives on Spinal Cord Injury. Geneva: World Health Organization; 2013
- Weltgesundheitsorganisation. WHO Global Disability Action Plan 2014-2021: Better Health for all People with Disability. Geneva: WHO Press; 2015
- Weltgesundheitsorganisation, Weltbank. Weltbericht Behinderung. Geneva: WHO; 2011
- Bökel A, Blumenthal M, Egen C, Geng V, Gutenbrunner C, beteiligte Behandlungszentren für Menschen mit Querschnittlähmung. Querschnittlähmung in Deutschland: Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI) Teilprojekt des Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI)) [Projektbericht]. Im Internet: [www.mh-hannover.de/fileadmin/kliniken/rehabilitation/Downloads/Forschung/Ger-SCI-Projektbericht.pdf](http://www.mh-hannover.de/fileadmin/kliniken/rehabilitation/Downloads/Forschung/Ger-SCI-Projektbericht.pdf); Stand: 26.06.2019
- Reinhardt JD, Ballert C, Brinkhof MWG et al. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. J Rehabil Med 2016; 48 (2): 210–218
- Bartel S. Return to Work im Spannungsfeld zwischen Erwerbs- und Gesundheitsorientierung. Rehabilitation (Stuttg) 2019; 58 (3): 172–180
- Deutsche Presseagentur. Barrierefreiheit: Zehntausende Arztpraxen nicht barrierefrei. In: Dtsch Ärztebl: A-1034
- ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, 2016

## Kontakt

### Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie e. V.

c/o Veronika Geng  
Manfred-Sauer-Stiftung  
Neurott 20 · 74931 Lobbach  
Tel: +49 6226 960 2530  
[info@dmgp.de](mailto:info@dmgp.de)

### Deutsche Gesellschaft für Physikalische und Rehabilitative Medizin e.V.

Messering 8, Haus F · 01067 Dresden  
Tel: +49 351 897 5932  
Fax: +49 351 897 5939  
[info@dgpvr.de](mailto:info@dgpvr.de)

### Deutsche Stiftung Querschnittlähmung

c/o PD Dr Rainer Abel  
Orthopädische Klinik mit Zentrum für Rückenmarkverletzte  
Hohe Warte 8 · 95445 Bayreuth  
Tel: +49 921 400 4702  
[info@dsq.de](mailto:info@dsq.de)

### Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V.

Neurott 20 · 74931 Lobbach  
Tel: +49 6226 960 211  
Fax: +49 6226 960 2515  
[info@fgq.de](mailto:info@fgq.de)