

Wie geht es Menschen mit einer Querschnittslähmung in Deutschland?

Erste Ergebnisse aus der GerSCI-Studie (German Spinal Cord Injury)

Wie schätzen Menschen mit Querschnittslähmung ihre Lebensqualität und Gesundheit ein? Welche Gesundheitsdienstleister werden am häufigsten in Anspruch genommen? Wie zufrieden sind Betroffene mit ihrer Lebenssituation und an welchen Problemen muss auf gesellschaftlicher Ebene noch gearbeitet werden? Auf diese und weitere Fragen gab es bislang keine zufriedenstellenden wissenschaftlichen Antworten.

Da solche Antworten auch international von Interesse sind, um beispielsweise Gesundheitssysteme miteinander vergleichen und daraus ggf. politische Maßnahmen ableiten zu können, fordert auch die World Health Organization (WHO) die Nationalstaaten dazu auf,

international vergleichbare Daten von Menschen mit Behinderungen zu erheben. Als Reaktion auf diese Forderungen initiierte die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Kooperation mit der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCoS) das International Spinal Cord Injury-Projekt (InSCI). Ziel dieser Studie ist es, eine Erhebung globaler und verlässlicher Daten zu Menschen mit Querschnittslähmungen durchzuführen. Deutschland beteiligte sich mit dem German Spinal Cord Injury-Projekt (GerSCI) an dieser Studie. Das Projekt ist an der Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) angesiedelt, arbeitet eng mit der deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP) zusammen und wird über die Manfred-Sauer-Stiftung (MSS) finanziert.

Seit Mitte letzten Jahres stehen nun Befragungsdaten von Menschen mit Querschnittslähmung aus ganz Deutschland zur Verfügung, die einen allgemeinen Einblick in das Leben mit einer Paraplegie oder Tetraplegie ermöglichen.

Von 5.598 angeschriebenen Personen lagen nach Abschluss der Erhebung 1.479 verwertbare Datensätze von (ehemaligen) Patientinnen und Patienten

aus acht Querschnittszentren für die Analyse vor. Der Rücklauf der Befragung, die im Zeitraum von März bis Dezember 2017 erfolgte, variierte zwischen den Zentren und lag zwischen 13,5% und 35% – dies ist jedoch vor allem dem Behandlungsspektrum der Kliniken bzw. der Spezialisierung beispielsweise auf beatmete Patienten geschuldet. Trotz eines sehr umfangreichen Fragebogens betrug die Netto-Rücklaufquote 32%. Damit liegt nun der bisher umfangreichste Datensatz über die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittslähmungen in Deutschland vor.

Stichprobenbeschreibung

Die Mehrheit der Studienteilnehmenden war männlich (73%), über 50 Jahre alt (67%) und lebte in einer festen Partnerschaft oder Ehe (61%). Die Läsionsursache war überwiegend traumatisch bedingt (74%), der Läsionsgrad mehrheitlich inkomplett (66%) während Para- und Tetraplegie (Läsionshöhe) in etwa gleich häufig auftraten. Die häufigste traumatische Ursache stellte der Verkehrsunfall (42%) dar, während bei den nicht-traumatischen Ursachen die Gefäßerkrankungen am häufigsten vertreten waren (22%). Die Querschnittslähmung trat im Befragungskollektiv durchschnittlich vor 14 Jahren auf, so dass die befragten Personen bereits über eine gewisse Erfahrung bezüglich



Menschen mit einer Querschnittslähmung werden zu ihrer Lebenssituation befragt.

Foto: Hollister Inc.

des alltäglichen Lebens und den Herausforderungen verfügten.

Erste deskriptive Ergebnisse

Die Hälfte der querschnittgelähmten Menschen beschrieb ihre Lebensqualität als „sehr gut“ bis „gut“ (50%). Wohingegen nur 14% ihre Lebensqualität mit „schlecht“ bis „sehr schlecht“ beurteilten. Mit ihrer Gesundheit waren die Befragten zu 40% „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“, jedoch auch 36% „sehr unzufrieden“ bis „unzufrieden“. Am zufriedensten waren Menschen mit Querschnittslähmungen mit ihren

persönlichen Beziehungen (70%) sowie mit ihren Wohnbedingungen (80%). Der derzeitige Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr blieb nach eigenen Aussagen bei der Hälfte der Befragten (49%) unverändert, bei 18% hat er sich verbessert und bei 33% verschlechtert.

Als größtes gesundheitliches Problem wurde die Störung der Sexualität genannt (60%), gefolgt von generellen Schmerzen sowie Gelenk- und Muskelschmerzen (je 41%), Kontrakturen und muskuläre Spastik (je 37%), Störungen der Harnblasenfunktion (32%) und Darmfunktionsstörungen (31%). Interessanterweise nahmen bezüglich

der Störungen der Sexualität nur 12% der Befragten eine medizinische Behandlung in Anspruch, während für die anderen genannten gesundheitlichen Probleme Ärztinnen und Ärzte deutlich häufiger konsultiert wurden. Schmerzen hinderten 85% der Befragten im „geringen“ bis „im hohen Maße“ daran, am sozialen Leben teilhaben zu können.

Selbstständigkeit und Nachsorge

Die Aktivitäten des täglichen Lebens können von den meisten der Befragten relativ selbstständig durchgeführt werden. 91% der Befragten konnten vollkommen selbstständig bzw. mit Hilfsmitteln Essen und Trinken, 66% sich selber oder mit Hilfsvorrichtungen den Oberkörper und das Gesicht waschen. Selbstständiges bzw. mit Hilfsvorrichtungen durchgeführtes Waschen des Unterkörpers bejahten hingegen nur noch 56% der Befragten. Des Weiteren gaben 30% der befragten Personen an, einen Dauerkatheter zu verwenden, wobei keine geschlechtsspezifischen Unterschiede vorliegen.

Das Angebot der lebenslangen Nachsorge in einem Querschnittszentrum wurde von 60% der Befragten wahrgenommen. Eine deutliche Mehrheit war mit den Gesundheitsdienstleis-



Foto: MHH

„Hausärzte und Physiotherapeuten sind die am häufigsten konsultierten Gesundheitsdienstleister für querschnittgelähmte Menschen.“

Prof. Dr. Christoph Gutenbrunner, Leiter der GerSCI-Studie

Rollstuhlräder mit integrierter Federung von **SOFTWHEEL**

Die SoftWheels absorbieren 50% des anfänglichen Stoßes, wodurch Rücken- und Nackenschmerzen deutlich reduziert werden.

Die neue lautlose Generation von SoftWheel 3 speziell für die Kombination mit einem Handbike!



Technische Daten:

Gewicht: 1900 g

erhältlich in 4 Stufen, abhängig vom Körpergewicht des Nutzers:

- Stufe A von 35 bis 55 Kg
- Stufe B von 55 bis 75 Kg
- Stufe C von 75 bis 100 Kg
- Stufe D von 100 bis 130 Kg

erhältlich in 24 Zoll oder 25 Zoll und in den Lagergrößen 12,0 mm sowie 12,7 mm

anpassungsfähige In-Wheel-Federungstechnik

HMV: 18.99.99.0410

Händleranfragen erwünscht!

Kontakt unter: rollistore GmbH - Tonhüttenweg 5-6 - 59557 Lippstadt - Tel.: 0 29 41 - 82 81 422 - E-Mail: info@rollistore.de - Web: www.rollistore.de



„Der Zugang zu öffentlichen Gebäuden sowie die öffentlichen Verkehrsmöglichkeiten stellen – auch 10 Jahre nach der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention – immer noch große Barrieren für querschnittgelähmte Menschen dar.“

Christoph Egen, Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover

tungen in ihrer Region „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“ (74%). Auch empfanden die Befragten, dass die verschiedenen Gesundheitsdienstleister mit ihnen respektvoll umgingen (88%), relevante Inhalte verständlich erläuterten (82%) und sie in die medizinische Entscheidungen mit einbezogen (76%). Dies kann als ein Ausdruck des allmählichen Wandels des häufig und zu Recht – durch die Vertreterinnen und Vertreter der Disability Studies – kritisierten „medizinischen Blicks“ gewertet werden. Die am häufigsten aufgesuchten Berufsgruppen stellten Hausärztinnen und -ärzte (89%) sowie Physiotherapeutinnen und -therapeuten (78%) dar. Daher verwundert es nicht, dass genau diese beiden Berufsgruppen aus Sicht der Befragten auch die größte Bedeutung hatten. Mit ihrer Rehabilitation waren 80% der Befragten „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“.

Bezogen auf ihre Umwelt hatten querschnittgelähmte Menschen die we-

nigsten Probleme mit möglichen negativen Einstellungen der Menschen, die sich direkt um sie herum befanden (Freunde und Familie) (89%). Am stärksten wurde die Teilhabe beeinträchtigt, wenn Wohnungen von Freunden und Verwandten bzw. öffentliche Orte unzureichend zugänglich waren (59%).

Ausblick

In naher Zukunft werden weitergehende statistische Analysen durchgeführt, die beispielsweise Einflussfaktoren auf die Lebensqualität oder eine bezahlte Beschäftigung aufdecken sollen. Ein Workshop mit Betroffenen zur Interpretation der Ergebnisse ist geplant. Die statistischen Ergebnisse werden über nationale und internationale Fachzeitschriften veröffentlicht.

Durch die internationale Ausrichtung wird der zukünftige Schwerpunkt vor allem auf länderübergreifenden Ver-

gleichsstudien liegen. Wodurch unterscheiden sich die verschiedenen Gesundheitssysteme in ihrer Versorgung von Querschnittgelähmten? Sind querschnittgelähmte Menschen in anderen Ländern zufriedener, fühlen sie sich besser versorgt und wenn ja, warum? Auf solche und andere Fragen hin wird der Datensatz untersucht und die Antworten bis Ende 2019 in internationalen Publikationen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

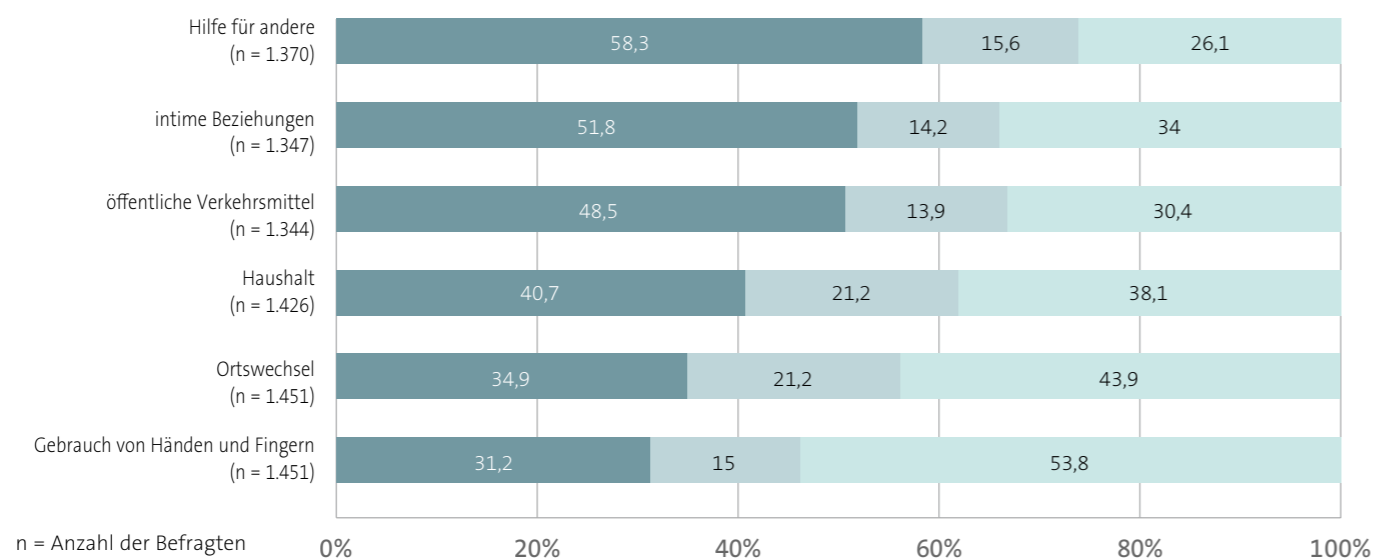
Für das Jahr 2022 ist eine Wiederholung der Befragung geplant, um Änderungen im Zeitverlauf analysieren zu können.

Christoph Egen & GerSCI-Team*

Weitere Infos über die an der Studie teilnehmenden Zentren und den offiziellen Abschlussbericht finden Sie unter:



Probleme mit Aktivitäten und Teilhabe



n = Anzahl der Befragten
 ■ sehr/extrem problematisch
 ■ weder ... noch ...
 ■ nicht/weniger problematisch

*Christoph Gutenbrunner (MHH), Melanie Blumenthal (MHH), Andrea Bökel (MHH), Florian Möller (MHH), Veronika Geng (MSS) und Klinikleitungen der teilnehmenden Querschnittszentren



Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

Der Infyna Chic Einmalkatheter wurde mit Hilfe von Fachexperten entwickelt, um ein hohes Maß an Diskretion für Frauen, die Einmalkatheter verwenden, zu gewährleisten. Der Einmalkatheter hat nicht nur ein ansprechendes Design, sondern ist auch einfach in der Handhabung. Infyna Chic kann einer Frau helfen, sich besser damit zu fühlen, einen Katheter zu verwenden.

Benötigen Sie weitere Informationen oder möchten Sie ein Testprodukt anfordern? Dann besuchen Sie uns auf www.hollister.de oder rufen Sie uns an unter 0800 1015023.

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.



CE 0050 © 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.



Infyna Chic
Einmalkatheter



Kontinenzversorgung