



Nottwil, den 09.12.2014



SwiSCI Studienzentrum  
Schweizer  
Paraplegiker-Forschung  
Guido A. Zäch-Strasse 4  
CH-6207 Nottwil  
www.paraplegie.ch

In dieser Ausgabe

Wie funktioniert SwiSCI als  
Forschungsplattform?.....S. 2

Die Bewältigung des Alltags  
bei Menschen mit Rücken-  
marksverletzungen und ihren  
Partnern.....S. 3

Positive Psychologie bei quer-  
schnittgelähmten Menschen mit  
chronischen Schmerzen.....S. 3

SwiSCI klinische Teilstudie:  
Status und Fortschritt .....S. 4

Wissenschaftliche  
Publikationen 2014.....S. 4

Kontakt .....S. 4

## Willkommen

Liebe Leserin, lieber Leser

«Wissenschaft unter der Lupe: Wie funktioniert SwiSCI als Forschungsplattform» – so lautet das Thema der aktuellen Ausgabe des SwiSCI Newsletters. In der Rehabilitationsforschung gewinnt das Zusammenspiel zwischen körperlichen, psychischen und sozialen Faktoren zunehmend an Bedeutung. Auch in der SwiSCI Studie steht der ganze Mensch mit seinen psychischen und sozialen Facetten, seiner spezifischen gesundheitlichen Situation, seiner Position auf dem Arbeitsmarkt und in seinem gesellschaftlichen Zusammenhang im Zentrum.

Das Interesse von Wissenschaftlern an diesen Themenbereichen ist gross. Das SwiSCI Studienzentrum verzeichnet seit 2012 knapp 40 Anträge von Forschern, mit SwiSCI zu kooperieren und ausgewählte Daten für wissenschaftliche Projekte zu nutzen. Dabei werden zur Zeit vor allem Daten zu den Themen Mobilität, Schulterschmerz, Gesundheitsverhalten und Arbeit angefragt, weil sie aktuelle Bedürfnisse der Betroffenen adressieren.

Vor diesem Hintergrund möchten wir Ihnen heute erklären, wie SwiSCI als Forschungsplattform funktioniert. Dazu möchten wir Ihnen zeigen, was eigentlich mit den Daten passiert, die die Teilnehmenden bei SwiSCI eingeben, welche Projektmodelle es für Wissenschaftler gibt und wer Interesse an den Forschungsergebnissen haben kann. Anhand von zwei aktuellen Projektbeispielen haben Sie zudem die Möglichkeit, sich wieder an unserer Forschung zu beteiligen.

Das SwiSCI Team wünscht Ihnen und Ihren Familien gesunde und erholsame Weihnachtsfeiertage! Wir hoffen, Sie auch im kommenden Jahr wieder als interessierte Leser des SwiSCI Newsletters begrüssen zu können.

Mit herzlichen Grüssen



**Christine Thyrian**  
operative Leitung  
SwiSCI Study Center  
Schweizer Paraplegiker-Forschung

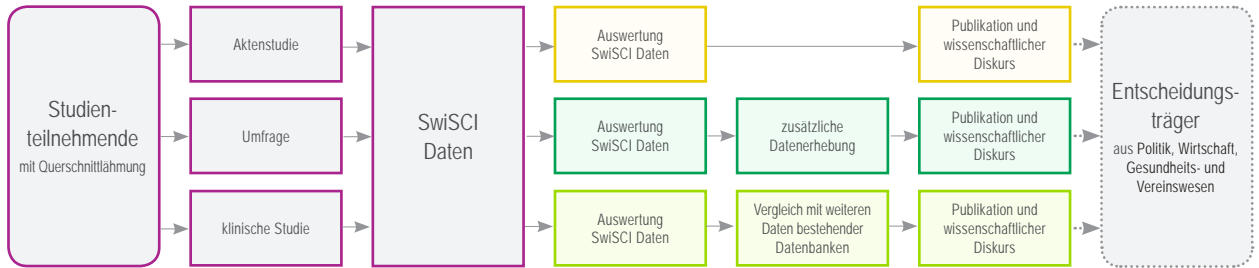


**Martin Brinkhof**  
wissenschaftliche Leitung  
SwiSCI Study Center  
Schweizer Paraplegiker-Forschung

## Wissenschaft unter der Lupe

### Wie funktioniert SwiSCI als Forschungsplattform?

Die Teilnehmenden der SwiSCI Studie liefern uns wertvolle Daten, die für die Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen essenziell sind. **So können beispielsweise Zusammenhänge zwischen Arbeit und Alter oder zwischen Gesundheitsversorgung und Lebensqualität identifiziert und Empfehlungen für bessere Lebensbedingungen formuliert werden.** Die wissenschaftlichen Erkenntnisse können als Grundlage für öffentliche Entscheidungen dienen, wie zum Beispiel in der Prävention oder bei Versorgungsleistungen.



SwiSCI als Forschungsplattform: Die Graphik zeigt, auf welche unterschiedliche Weise Wissenschaftler Daten verarbeiten und ab wann die wissenschaftlichen Ergebnisse von öffentlichen Entscheidungsträgern genutzt werden können. ■ SwiSCI Datenerhebung, ■ Core Projects, ■ Nested Projects, ■ Joint Projects

Die Daten, die wir in der Studie sammeln, werden in einer elektronischen Datenbank gespeichert. Wissenschaftler, die mit diesen Daten arbeiten möchten, müssen in einem mehrstufigen Genehmigungsverfahren die wissenschaftliche Qualität und die Durchführbarkeit des geplanten Projektes darstellen. Erst wenn das Projekt vom Steering Committee genehmigt ist, erhalten die Wissenschaftler einen bestimmten Datensatz.



Durch wissenschaftliche Erkenntnisse können gezielte Lösungen für Betroffene entwickelt werden.

### Projektmodelle für die wissenschaftliche Zusammenarbeit

Wissenschaftler haben drei Möglichkeiten, über ein Projekt mit SwiSCI zu kooperieren:

- In den «Core Projects» werden die vorhandenen Daten für eine bestimmte Forschungsfragestellung analysiert.
- «Nested Projects» sind Projekte, die in der SwiSCI Studie «eingebettet» sind. Sie beleuchten vertieft eine spezifische Fragestellung zu einer bestimmten Gruppe von Studienteilnehmenden. Dafür werden einerseits vorhandene Daten dieser Gruppe (z.B. Patienten, die nach der Querschnittlähmung wieder arbeiten) verwendet. Andererseits müssen weitere detaillierte Daten in dieser Gruppe erhoben werden, die in die Analyse mit einfließen.
- In «Joint Projects» werden Daten aus der SwiSCI Datenbank mit

Daten anderer, bereits bestehender Datenbanken kombiniert. Das Projektmodell ermöglicht nationale und internationale Vergleiche, beispielsweise zwischen Personen mit einer Rückenmarksverletzung und der allgemeinen Bevölkerung.

### Publikationen als Wissensgrundlage für öffentliche Entscheidungsträger

Aus allen Projekten entstehen Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften. Diese können letztlich eine Wissensgrundlage für öffentliche Entscheidungsträger aus den Sektoren Politik, Wirtschaft, Gesundheits- und Vereinswesen liefern. Deren Entscheidungen wiederum haben Auswirkungen auf querschnittgelähmte Personen.

Unser Anliegen ist es, Entscheidungsträger in ihren Erwägungen durch wissenschaftliche Erkenntnisse unterstützen zu können. So können gezielter Lösungen gefunden werden, die sich sowohl an Versorgungslücken bei den Betroffenen orientieren als auch gesundheitspolitisch umsetzbar sind.

Im Folgenden zeigen wir Ihnen zwei aktuelle Beispiele für «Nested Projects». Wenn Sie möchten, können Sie sich an diesen Studien beteiligen.

### SwiSCI-Newsletter Online Version

Sie können den Newsletter auch online lesen und erhalten dort zusätzliche Informationen zu den Schwerpunktthemen:

[www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter)

## Projekte

### SwiSCI Projekt vom Schweizerischen Nationalfonds gefördert: Die Bewältigung des Alltags bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen und ihren Partnern

Einem Forscherteam der Schweizer Paraplegiker Forschung, Dr. Martin Brinkhof, Dr. Christine Fekete und dem Gastprofessor Prof. Dr. Johannes Siegrist von der Universität Düsseldorf, ist es gelungen, ein 3-jähriges Drittmittelprojekt zu diesem Thema vom Schweizerischen Nationalfonds einzuwerben. Im folgenden Interview mit Professor Siegrist erfahren Sie mehr zu diesem Projekt!



Projektteam: Johannes Siegrist, Christine Fekete, Martin Brinkhof

#### *Herr Professor Siegrist, was ist das Ziel dieses Forschungsprojekts?*

Es ist erstaunlich zu sehen, wie gut viele Menschen mit Rückenmarksverletzungen ihr Leben meistern. Dennoch ist das Leben mit dieser Behinderung nicht einfach. Man denke etwa an die täglich zusätzlich benötigte Zeit, an die Hilfestellungen, die Nahestehende erbringen, an Probleme bei der Bewältigung von Arbeitsanforderungen oder auch an eventuell vorhandene finanzielle Einschränkungen. Mit dem Projekt wollen wir sowohl die betroffenen Menschen wie auch ihre Partnerinnen und Partner zu diesen Themen befragen. Wie verbessert oder verschlechtert sich ihr Wohlbefinden in Abhängigkeit von diesen Bedingungen? Wie gut gelingt es ihnen, die für die seelische Gesundheit und die Lebensqualität wichtigen Bedürfnisse nach einem gewissen Spielraum persönlicher Autonomie, nach Anerkennung und Wertschätzung für erbrachte Leistungen und nach Zugehörigkeit zu einem Kreis nahestehender Personen zu erfüllen? Diese Fragen wollen wir anhand von drei Befragungen im Lauf eines Jahres untersuchen.

#### *Sie sagten, dass Sie auch die Partnerinnen und Partner der Betroffenen in die Studie einbeziehen wollen. Was ist der Grund hierfür?*

Sowohl in der Forschung wie auch in der Praxis ist die Situation von Partnerinnen und Partnern, die ihr Leben mit querschnittgelähmten Menschen teilen, nicht genügend beachtet worden. Wie gelingt ihnen angesichts der besonderen Anforderungen und persönlichen Einschränkungen ein einigermaßen stressfreies Leben? Gibt es einen Bedarf an Hilfestellungen auch für sie, und wie sieht dieser aus? Wir hoffen, aus den Ergebnissen der Forschung auch hilfreiche Erkenntnisse und Folgerungen für die Praxis zu gewinnen.

*Wann wird das Projekt starten? Was können diejenigen Menschen tun, die gemeinsam mit ihren Partnern interessiert sind, sich an dieser Studie zu beteiligen?*

Mit der Rekrutierung von Teilnehmenden werden wir voraussichtlich im März 2015 beginnen. Falls Sie sich angesprochen fühlen, können Sie sich gerne bereits jetzt mit dem SwiSCI Studienzentrum in Verbindung setzen.

*Herr Siegrist, herzlichen Dank für dieses Interview!*

Lesen Sie das ganze Interview unter [www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter)

### Zufrieden leben trotz Schmerzen

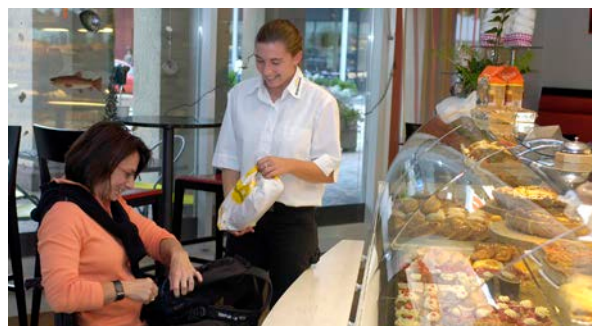
Eine Studie mit querschnittgelähmten Personen testet, ob Übungen der «positiven Psychologie» helfen können, chronische Schmerzen zu reduzieren.

#### Zweck und Ziel der Studie

Chronische Schmerzen sind ein häufiges und zentrales Problem bei Personen mit einer Rückenmarksverletzung. Sie können die Lebensqualität stark herabsetzen. Die Wissenschaftlerin der Schweizer Paraplegiker-Forschung Dr. Rachel Müller führte letztes Jahr eine Vorstudie durch, die Übungen der sogenannten «positiven Psychologie» bei Personen mit chronischen Schmerzen aufgrund körperlicher Behinderungen testete. In unserer letzten Ausgabe des SwiSCI Newsletters (01/2014) berichteten wir davon.

Die Teilnehmenden erhielten personalisierte Übungen, die sie während 8 Wochen mindestens einmal pro Woche durchführen sollten. In der Übung «Dankbarkeit» notierten die Teilnehmenden 3-5 Dinge, worüber sie sich gefreut haben und dankbar dafür waren. Ein anderes Beispiel ist die Übung «Freundlichkeit», bei der sie eine selbst gewählte gute Tat vollbringen sollten, zum Beispiel der Familie ein Abendessen kochen oder dem Nachbarkind bei den Hausaufgaben helfen.

Die Vorstudie zeigte, dass die Übungen zu einem deutlichen Rückgang der Schmerzintensität und depressiver Symptome führte. Gleichzeitig konnte Frau Müller eine Zunahme von Lebensqualität, positiven Emotionen und erhöhter Schmerzkontrolle feststellen. Die Teilnehmenden berichteten zudem, dass sie einen grossen Nutzen aus den Übungen gezogen haben.



Hilfestellungen von Familie und Freunden sind im Alltag unumgänglich



Der Rückgang von Schmerzen kann zu einem verbesserten Wohlbefinden führen.

Nun möchte Frau Müller die Wirksamkeit der positiven Psychologie zur Reduktion von chronischen Schmerzen und zur Erhöhung des Wohlbefindens auch bei Personen mit einer Rückenmarksverletzung prüfen.

### Studienablauf

Für eine Teilnahme an der Studie werden Personen angefragt, die bereits an der SwiSCI Studie teilgenommen haben. Die Studie beinhaltet die Teilnahme an einer «Intervention», in diesem Fall speziellen Übungen der positiven Psychologie. Zudem sollen die Teilnehmenden vier Fragebögen über eine Dauer von 5 Monaten ausfüllen.

### Nutzen

Ist die Intervention erfolgreich und nehmen die Schmerzen ab, kann sich das Wohlbefinden des Betroffenen deutlich verbessern. Die Teilnehmenden erhalten für ihren Alltag eine Anleitung zu einfachen Übungen, um mit ihren Schmerzen bewusster umzugehen und zufriedener leben zu können.

Diese Studie zeigt Wissenschaftlern und Therapeuten einen neuen Weg, Schmerzprobleme von Menschen mit Rückenmarksverletzungen zu behandeln und die Lebensqualität somit zu verbessern.

### Fragen?

Wenn Sie Fragen oder Interesse an dieser Studie haben, können Sie sich gerne mit dem SwiSCI Studienzentrum in Verbindung setzen.

Lesen Sie mehr über diese Studie und den Studienablauf im ausführlichen Online-Newsletter unter [www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/de/ueber-swisci/newsletter)

### Kontakt

Falls Sie den Newsletter noch nicht automatisch erhalten, können Sie sich jederzeit unter den genannten Kontaktmöglichkeiten anmelden. Der Newsletter erscheint zweimal jährlich und ist kostenfrei. Sie können ihn per E-Mail oder per Post beziehen. Zusätzlich steht der Newsletter auch auf der SwiSCI Webseite zum Download bereit. Eine Abmeldung vom Newsletter ist jederzeit per E-Mail, Anruf oder Brief möglich.

SwiSCI Studienzentrum  
Schweizer Paraplegiker-Forschung  
Guido A. Zäch-Strasse 4, CH-6207 Nottwil  
[www.swisci.ch](http://www.swisci.ch), [contact@swisci.ch](mailto:contact@swisci.ch)  
Tel: 0800 794 724 (kostenfrei)

### Neuigkeiten aus dem Studienzentrum

#### Klinische Teilstudie: Status und Fortschritt

Die Testphase der klinischen Studie ist in allen vier Paraplegikerzentren der Schweiz (Balgrist, Basel, Nottwil, Sion) abgeschlossen. Der Ablauf der Datenerhebung konnte in einigen Punkten noch verbessert werden, um die Datenerhebung reibungsloser in den klinischen Alltag zu integrieren. Bislang sind Daten von insgesamt 290 Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern erfasst. Weitere Informationen zum klinischen Studienzweig erfahren Sie auf unserer Webseite.

#### Wissenschaftliche Publikationen

2014 wurden folgende Publikationen aus der SwiSCI Studie veröffentlicht:

- Ballert CS, Post MW, Brinkhof MW, Reinhardt JD, SwiSCI Study Group: **Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form**. Arch Phys Med Rehabil. 2014 Sep 25. pii: S0003-9993(14)01069-7. doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.004. [Epub ahead of print]
- Fekete C, Wahrendorf M, Reinhardt JD, Post MW, Siegrist J: **Work stress and quality of life in persons with disabilities from four European countries: the case of spinal cord injury**. Qual Life Res. 2014 Jan 3.
- Fekete C, Siegrist J, Reinhardt JD, Brinkhof M, for the SwiSCI Study Group: **Is Financial Hardship Associated with Reduced Health in Disability? The Case of Spinal Cord Injury in Switzerland**. PLOS One, February 2014, Volume 9, Issue 2.
- Peter C, Müller R, Cieza A, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S: **Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources**. Qual Life Res. 2014 Jun 1.
- Peter C, Müller R, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S; SwiSCI Study Group: **Psychological Resources, Appraisals, and Coping and Their Relationship to Participation in Spinal Cord Injury: A Path Analysis**. Arch Phys Med Rehabil. 2014 May 2. pii: S0003-9993(14)00328-1. doi: 10.1016/j.apmr.2014.04.012.

Die englischsprachigen Originalpublikationen können auf [www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications](http://www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications) heruntergeladen oder direkt beim Studienzentrum angefragt werden.