

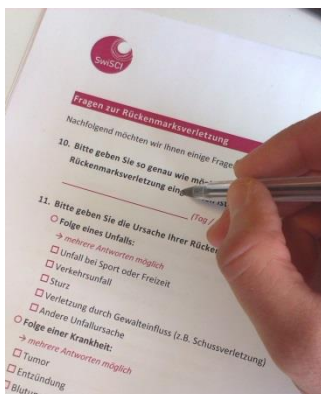


## „Die Abhängigkeit von anderen ist das Schwierigste“

### Erste Ergebnisse der SwiSCI Umfrage geben einen Einblick in die grössten Alltagsprobleme der Teilnehmenden

Die Umfrage der Swiss Spinal Cord Injury Study (SwiSCI) ist seit März 2013 beendet. Insgesamt haben 1949 Personen den ersten Fragebogen ausgefüllt. Dies entspricht einer Teilnehmerrate von 61% – ein sehr erfreuliches Ergebnis für die Studie! SwiSCI ist damit die umfangreichste Studie, die europaweit im Bereich Rückenmarksverletzung je durchgeführt wurde.

#### Die Studie



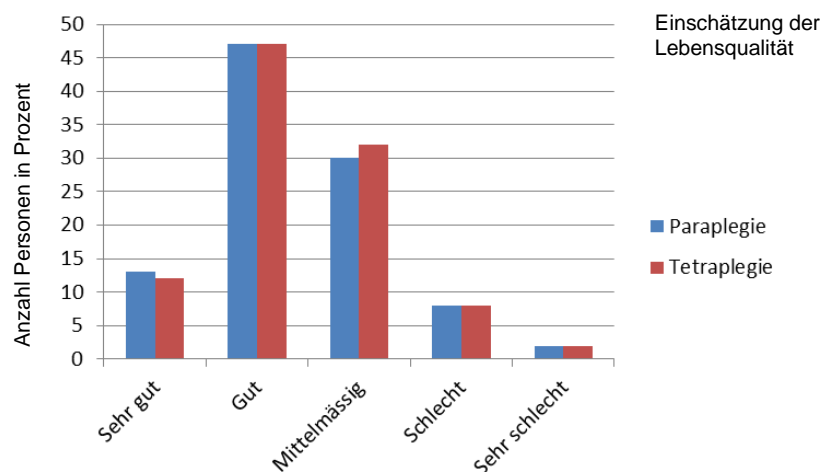
Das SwiSCI Team möchte allen Teilnehmenden für ihr Engagement ganz herzlich danken! Nur durch Ihre Teilnahme ist diese Studie so erfolgreich geworden.

Die Umfrage lief seit September 2011 über einen Zeitraum von 18 Monaten. Sie richtete sich an alle Personen mit einer Rückenmarksverletzung nach Abschluss der Erstrehabilitation, die in der Schweiz wohnhaft waren und das 16. Lebensjahr vollendet haben. Die Befragung erfolgte anhand von drei Fragebögen.

Das SwiSCI Studienzentrums mit Sitz an der Schweizer Paraplegiker-Forschung konnte diese Umfrage nur mit Hilfe seiner Kooperationspartner durchführen, denen ein herzlicher Dank gebührt: Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung, die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung, das Schweizer Paraplegiker-Zentrum, das REHAB Basel, das Paraplegikerzentrum der Clinique romande de réadaptation in Sion und der nachstationäre Betreuungsdienst ParaHelp.

#### Die Teilnehmenden

Die Fragebögen waren in den drei Hauptlandessprachen verfügbar, um alle Personen mit einer Rückenmarksverletzung in der Schweiz ansprechen zu können. So kamen die Teilnehmenden zu 70% aus der Deutschschweiz, zu 25% aus der Romandie und 5% kamen aus dem Tessin. Hinsichtlich der Geschlechterverteilung nahmen mit 71% mehrheitlich Männer an der Umfrage teil. Andere Studien bestätigen diesen Befund: Männer sind von Querschnittslähmungen weit häufiger betroffen als Frauen. Der Fragebogen beinhaltet auch Fragen nach der Lebensqualität. Wie die folgende Grafik zeigt, schätzten Para- und Tetraplegiker ihre Lebensqualität überraschend ähnlich ein: 60% stufen sie als gut oder sehr gut ein und nur rund 10% als schlecht oder sehr schlecht. Die Wissenschaftler des SwiSCI Studienzentrums werden weitere Resultate dazu in den kommenden Monaten veröffentlichen.



#### Was sind die grössten Alltagsprobleme?

Die letzte Frage des ersten Fragebogens war eine offene Frage, die die Teilnehmenden sehr umfangreich beantworteten. Die Frage lautete: „Was sind Ihre grössten Probleme im Alltag seit Ihrer Rückenmarksverletzung?“ Diese Frage liess die Betroffenen selbst zu Wort kommen und zwar nicht nur bezogen auf Körperfunktionen und ihre Einschränkungen, sondern sie adressierte die

ganzheitliche Perspektive. So kann SwiSCI zeigen, welche Bandbreite an Problemen und Bedürfnissen für die Betroffenen überhaupt besteht und wie stark ein Problem vertreten ist. Zudem lassen sich Schlussfolgerungen für zukünftige Verbesserungsmassnahmen ableiten.

Fast alle Teilnehmenden (1779) haben diese Frage beantwortet. Insgesamt registrierte SwiSCI 4836 Aussagen dazu. Dies zeigt, dass es einen grossen Bedarf gibt, sich über problembezogene Erfahrungen im Alltag mitzuteilen. Die Antworten lassen sich inhaltlich zu vier grossen Themengruppen zusammenfassen:

Themengruppe	Anzahl der Aussagen in Prozent
Körperfaktoren	44%
Aktivitäten im Alltag	27%
Umweltfaktoren	19%
personenbezogene Faktoren	10%

In der folgenden Abbildung sehen Sie die Zuordnung der 30 grössten Probleme:



Häufige Nennungen beziehen sich auf Blasen-, Darm- und Sexualitätsprobleme, auf Schmerzen und Sensibilitätsstörungen sowie auf die fehlende Selbstständigkeit und Autonomie in allen Bereichen des Alltags. Die folgenden Zitate verdeutlichen, wie die Betroffenen diese Probleme thematisieren.

So stehen bei Problemen mit Blase, Darm und Sexualität die Inkontinenz und fehlende Gefühle im Vordergrund:

„Viermal am Tag muss ich meine Blase leeren und brauche eine Hilfsperson. Ich muss mich dazu auch hinlegen können. So muss ich Leute organisieren und meist zu einer bestimmten Zeit wieder nach Hause. Das ist extrem einschränkend. Ich kann auch nie so viel trinken, wie ich will, was insbesondere im Ausgang oder bei Ausflügen mühsam ist“.

Schmerzen und fehlende Sensibilität sind für fast alle Betroffenen ein dauerhaftes Problem:

„Die fehlende Sensibilität im gelähmten Körperbereich und das trotzdem andauernde Kribbeln (Ameisenlaufen!) ist manchmal sehr belastend und aufreibend“.

Die Abhängigkeit von anderen Personen und Hilfsmitteln ist in nahezu allen Lebensbereichen spürbar, wie z.B. in der Körperpflege, im Haushalt, bei der Ausübung von Freizeitaktivitäten und Hobbies, bei Arztterminen oder Coiffeurbesuchen, aber auch bei Veranstaltungen und Treffen mit Freunden. Hinzu kommt, dass die eigene Mobilität durch eine eingeschränkte Barrierefreiheit häufig erschwert ist. Das wird z.B. deutlich beim Zutritt zu öffentlichen Orten oder Gebäuden, beim Einkauf oder bei einem Kinobesuch. Manche Betroffene berichten, dass Spontaneität kaum möglich ist, stattdessen muss alles genau geplant und organisiert werden, damit Aktivitäten überhaupt durchführbar sind.



*„Für viele Verrichtungen und Pflege bin ich auf die Hilfe von anderen Personen angewiesen. Ich bin abhängig und das ist nicht leicht zu akzeptieren.“*

*„Auch am Wochenende muss ich von Vornherein (mind. 2 Tage) ungefähre Zeiten angeben, wann ich aufstehen möchte. Oft weiss ich erst kurzfristig, wann ich ins Bett komme. Dann habe ich teilweise ganz kurze Nächte oder ich muss lange wach liegen, bis jemand kommt.“*

*„Die Abhängigkeit vom Rollstuhl.“*

Dies zeigt, dass es trotz grosser technischer und medizinischer Fortschritte weiterhin schwierig ist, mit diesen Problemen umzugehen. Die Funktionsfähigkeit des Körpers und die damit einhergehenden Einschränkungen in der Mobilität, Familie und Freizeit, aber auch hinsichtlich Wohnung, Arbeit und sozialen Kontakten sind massgeblich für die Lebensqualität der Betroffenen. Umso wichtiger ist es, Studien zu unterstützen, die sich mit genau jenen Problemen beschäftigen, die die Betroffenen auch bewegen.

Trotz der Probleme, die hier nur einen kleinen Ausschnitt darstellen, blicken die Personen auch positiv auf ihr Leben mit einer Querschnittslähmung, mit der sie sich auf ihre individuelle Weise eingerichtet haben:

*„Schliesslich möchte ich anmerken, dass auch mit einer Querschnittslähmung ein erfülltes und erfolgreiches Leben möglich ist.“*

*„Ich habe mich seit diesem Vorfall relativ gut eingerichtet. Ich führe meine Hobbys weiter wie vorher, jedoch nicht im gleichen Masse.“*

*„Die Partnerschaft braucht gegenseitig viel Verständnis und Rücksichtnahme, die sich aber auch bereichernd auswirken können.“*

Die Auswertungen zur Frage der grössten Alltagsprobleme werden helfen, diejenigen Problembereiche zu identifizieren, an denen künftig gearbeitet werden sollte, um damit die Lebensqualität Betroffener stetig zu verbessern. Die Komplexität und Vielfalt der unterschiedlichen Themen aus den Antworten der befragten Teilnehmer unterstreicht, wie wichtig es ist, die Vernetzung zwischen Wissenschaftlern, Gesundheitsexperten, Versorgungsdienstleistern und Vereinigungen zu stärken, damit Lösungsmöglichkeiten passgenau und effizient entwickelt werden können. Das Erkennen und Bewusstmachen vorhandener Probleme im Alltag ist dazu ein erster Schritt. SwiSCI möchte hier mit den Resultaten aus der Studie einen wichtigen Beitrag leisten und lösungsorientiert daran weiterforschen. So gesehen bleibt zu hoffen, dass sich auch zukünftige Umfragen wieder einer so zahlreiche Beteiligung erfreuen dürfen und auf ein so grosses Interesse stossen.

Das SwiSCI Studienzentrum sendet allen Teilnehmenden und Interessierten informative Auswertungen der SwiSCI Umfrage regelmässig in Form eines Newsletters zu. Sie können sich aber auch auf der Homepage [www.swisci.ch](http://www.swisci.ch) informieren oder direkt Kontakt mit dem SwiSCI Studienzentrum aufnehmen: [contact@swisci.ch](mailto:contact@swisci.ch), Telefon (gratis): 0800 794 724.