

SwiSCI – ein Vorbild weltweit?

SwiSCI – die Schweizer Studie für Personen mit Rückenmarksverletzungen – dient seit einigen Jahren als Forschungsplattform in der Schweiz. Seit 2010 arbeiten die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF), die SPV, die vier Schweizer Paraplegiezentren, Arbeitsgruppen an Schweizer Universitäten und eine Reihe von europäischen und internationalen Arbeitsgruppen eng zusammen. 2017 erfolgt in der Schweiz und in 26 weiteren Ländern die weltweit grösste Befragung von Querschnittgelähmten Personen.

■ Ausgangslage und Ziele

Bis 2010 gab es keine exakten Angaben zur Anzahl Querschnittgelähmter Menschen in der Schweiz. Deshalb wurde die grösste umfassende Studie für Personen mit Rückenmarksverletzungen (SwiSCI-Studie) gestartet. Die erste SwiSCI-Umfrage wurde 2012 mit 1922 Betroffenen durchgeführt. Dank dieser Teilnahme konnte erstmals ein umfassendes Bild der aktuellen Lebenssituation, der Probleme und der offenen Bedürfnisse gezeichnet werden. Ein weiterer entscheidender Aspekt der ganzheitlichen SCI-Forschung ist die Evaluation von neuen Behandlungsansätzen im Sinne der sogenannten «Outcomes»-Forschung. Die Forschung beurteilt die Wirksamkeit, Sicherheit und Wirtschaftlichkeit aus der Perspektive der Betroffenen während der klinischen Rehabilitation (SwiSCI-Datenerhebung im stationären und ambulanten Setting mit Einschluss aller neuen Erstrehabilitationsfälle in den vier Schweizer Paraplegiezentren). Ziel ist die Etablierung eines klinischen Qualitätsmanagements mit einem kontinuierlichen Feedbacksystem zu medizinischen und psychosozialen Ergebnissen für Ärzte, Therapeuten und Pflege. Im Langzeitverlauf über Jahre wird dies weiterverfolgt in der SwiSCI-Bevölkerungsbefragung. Damit wird die Grundlage für die lebenslange Begleitung und Unterstützung der Betroffenen unter klinischen und bevölkerungsbezogenen Gesichtspunkten gewährleistet.

■ Zweite Umfrage in 2017

2017 wird in der Schweiz die zweite SwiSCI-Umfrage durchgeführt. Warum ist das notwendig? Die Forschung muss in den Bereichen vertieft werden, wo die Teilnehmer vor fünf Jahren Probleme aufgezeigt haben. Das sind z. B. Begleiterkrankungen und ihre Behandlung, die Hilfsmittelversorgung oder die langfristige Arbeitsreintegration. Diese Themen müssen im Langzeitverlauf betrachtet werden, um Zusammenhänge zu zeigen und um wirksame Massnahmen zu entwickeln. Für die klinische Versorgung und Rehabilitation, aber auch für die SPV, ParaHelp sowie Spitex und andere Leistungserbringer ist es damit möglich, Leistungen kontinuierlich zu verbessern und anzupassen. Ebenso sind

die Erkenntnisse eine entscheidende Grundlage für Verhandlungen mit Kostenträgern und für Initiativen in Politik und Gesetzgebung.

■ Trends aus der SwiSCI-Studie

Es zeigen sich wichtige Trends aus den Datenerhebungen von 1967–2012. Diese Entwicklungen werden in der SwiSCI-Studie aus der Erstrehabilitation seit 2013 weiter bestätigt. Exemplarische Resultate sind im Folgenden genannt.

- Das Alter bei Eintritt einer traumatisch bedingten Querschnittlähmung (QL) stieg von im Durchschnitt 37 Jahren auf 48 Jahre im Zeitraum von 1967 bis 2012. Ein ähnlicher Trend zeigt sich bei der nicht traumatisch bedingten QL. Hier stieg das Alter von durchschnittlich 48 Jahren im Jahr 1967 auf 62,5 Jahre im Jahr 2012.
- Die Ursachen der traumatisch bedingten QL haben sich von 1967 bis 2012 wie folgt entwickelt:
 - Transportbedingte QL: Abnahme von 40% im Jahr 1967 auf 23% im Jahr 2012
 - Sportbedingte QL: Zunahme von 11% im Jahr 1967 auf 22% im Jahr 2012
 - Sturzbedingte QL: leichte Zunahme von 35% im Jahr 1967 auf 40% im Jahr 2012. Diese Entwicklung ist im Wesentlichen auf die älter werdende Bevölkerung zurückzuführen
 - Andere Ursachen für QL sind ungefähr gleich geblieben bei 13–14%
- Die Anzahl von Tetraplegikern bei einer traumatisch bedingten QL ist von im Durchschnitt 39% im Jahr 1967 auf 45% im Jahr 2012 gestiegen. Dies trifft insbesondere auf die Sturzbedingte QL zu.
- Die Anzahl von Tetraplegikern bei einer nichttraumatisch bedingten QL liegt im Durchschnitt stabil bei 25%.
- Die komplette Läsion nimmt bei einer traumatisch bedingten QL von im Durchschnitt 50% im Jahr 1967 auf 28% im Jahr 2012 ab. Dies ist insbesondere auf Stürze bei älteren Menschen zurückzuführen, die oft weniger gravierend sind.
- Bei einer nichttraumatisch bedingten QL nimmt die komplette QL im Durchschnitt von 21% im Jahr 1967 auf 12,5% im Jahr 2012 ab.
- 53% der Querschnittgelähmten sind erwerbstätig. Die Schweiz hat damit eine der höchsten Erwerbstätigenquoten bei QL in Europa.

Abschliessende Schätzungen zur Lebenserwartung sind noch nicht verfügbar. Zuverlässige und detaillierte Schätzungen werden bis Ende 2017 vorliegen. Zudem werden die Daten aus der SwiSCI-Studie im Vergleich mit der allgemeinen Bevölkerung (allgemeinen Schweizer National Kohorte) bezüglich der wichtigsten Todesursachen und mögliche Trends über die letzten 25 Jahre (1990+) untersucht werden können. Daten zu Todesursachen liegen heute in den seltensten Fällen vor.

■ Die Welt nutzt die Schweiz als Referenz: «SwiSCI goes international»

Aufgrund der umfassenden und erfolgreichen Umfrage zur Lebenssituation von Querschnittgelähmten in der Schweiz im Jahr 2012, steht die neue SwiSCI-Befragung im Jahr 2017 nun auch in einem internationalen Rahmen. Nicht nur zum zweiten Mal in der Schweiz, sondern erstmals in mehr als 20 weiteren Ländern werden Daten zur Querschnittlähmung gesammelt. Über 10 000 Querschnittgelähmte Menschen werden weltweit zu dieser Umfrage eingeladen. Doch was ist eigentlich das Ziel dieser weltweit durchgeführten Studie (InSCI) und welchen Nutzen hat sie für die Betroffenen?

Unter der Schirmherrschaft der WHO wird die SwiSCI-Umfrage 2017 weltweit gleichzeitig als International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) durchgeführt. Da die Schweiz ein international viel beachtetes Gesundheitssystem hat, soll InSCI

zur Verbesserung der Lebenssituation und Lebensqualität von Querschnittgelähmten in sich entwickelnden Ländern beitragen. Für die Schweiz ist es aber auch interessant, sich zu vergleichen und von anderen Gesundheitssystemen zu lernen. Wichtige Vergleichsländer sind zum Beispiel unsere unmittelbaren Nachbarländer sowie Norwegen, die Niederlande und Australien.

■ Was genau ist InSCI?

InSCI ist eine internationale Befragung von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung. Sie wird nach dem Vorbild der schweizerischen SwiSCI-Studie durchgeführt. Genau wie in der Schweiz werden Informationen zu Themen wie Gesundheitsversorgung, Lebensbedingungen und Umweltfaktoren gesammelt. Die teilnehmenden Länder koordinieren die Studie im eigenen Land selbstständig. Die Gesamtkoordination dieser weltweiten Studie und die spätere übergreifende Datenauswertung sowie das Erstellen der Vergleiche auch zwischen den Ländern obliegt der Schweizer Paraplegiker-Forschung.

■ SwiSCI und InSCI unterstützen eine weltweite Initiative der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Global gibt es etwa eine Milliarde Menschen mit Behinderungen. 80% von ihnen leben in Entwicklungsländern – dort wo Armut und Behinderung einen verhängnisvollen Kreislauf bilden (WHO: World Report on Disability, 2011). Die WHO hat sich zum Ziel gesetzt, diesen Kreislauf zu durchbrechen. Sie verabschiedete 2014 einen Aktionsplan zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen. So zeigt der «WHO Disability Action Plan 2014–2021», dass der Zugang zu Gesundheitsdiensten verbessert und die Rehabilitation gestärkt werden müssen. Dazu gehört insbesondere die gemeindenahere Rehabilitation und die Versorgung mit Hilfsmitteln, aber auch die berufliche Rehabilitation.

Nur über international vergleichbare Daten können Wissenschaftler Aussagen darüber treffen, wo und über welche konkreten Mechanismen die Gesundheitsversorgung verbessert werden kann. SwiSCI und InSCI sind Instrumente dieser weltweiten «Bestandsaufnahme». Gemeinsames Ziel ist es, praxistaugliche und nachhaltige Lösungen zu entwickeln, die auf die spezifischen Bedürfnisse in den Ländern abgestimmt sind.

Mirjam Brach und SwiSCI-Studienzentrum Schweizer Paraplegiker-Forschung, Nottwil

■ Weltkarte mit teilnehmenden Ländern InSCI

