

In dieser Ausgabe

Willkommen	Seite 1
Erste Auswertung der SwiSCI Umfrage	Seite 2
SwiSCI Projekte	Seite 3
Informationen aus dem Studienzentrum	Seite 4
Kontakt	Seite 4

Willkommen



Liebe Leserin, lieber Leser,



wir freuen uns sehr, Ihnen den ersten Newsletter der Swiss Spinal Cord Injury Study (SwiSCI) präsentieren zu können. Die Befragung der Studie ist seit März 2013 beendet. Dafür möchten wir uns sehr herzlich bei Ihnen bedanken. Nur durch Ihr Engagement ist es möglich gewesen, SwiSCI zur grössten Studie im Bereich Rückenmarksverletzung in Europa zu machen.



SwiSCI kann erstmals aussagekräftige Daten zu Rückenmarksverletzungen in der Schweiz vorlegen. Mit den Daten aus der Befragung möchten wir ein ganzheitliches Bild der aktuellen Lebenssituation rückenmarksverletzter Personen in der Schweiz zeichnen. SwiSCI zeigt, auf welche Weise es zur Verletzung oder Erkrankung kam, in welcher gesundheitlichen Verfassung sich die Betroffenen befinden, wie sie damit umgehen, wie sie medizinisch und therapeutisch versorgt werden und welche Hilfsmittel sie benötigen. Neben diesen gesundheitlichen Aspekten beantwortet SwiSCI aber auch Fragen nach der beruflichen Situation, Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, alltäglichen Aktivitäten und Freizeitgestaltung sowie zur Zufriedenheit und Lebensqualität.

Die Auswertungen stehen noch am Anfang. Bisher liegen erste Analysen zu den demographischen Merkmalen der Teilnehmenden, den Lähmungsgraden und zur Einschätzung von Lebensqualität vor. Im Verlaufe des 3. und 4. Quartals 2013 werden weitere Resultate aus der Umfrage veröffentlicht.

Mit diesem Newsletter möchten wir Sie regelmässig über SwiSCI informieren. So erwarten sie zum Beispiel Neuigkeiten aus dem Studienzentrum, Informationen zum Verlauf und zu den Ergebnissen der Studie sowie Mitteilungen über Kollaborationsprojekte. In dieser ersten Ausgabe finden Sie die Ergebnisse der ersten Befragungsauswertung, Informationen zu einem interessanten SwiSCI Projekt und zum Start des klinischen Studienzweiges.

Mit herzlichen Grüssen



Christine Thyrian (operative Leitung)
SwiSCI Study Center
Schweizer Paraplegiker-Forschung



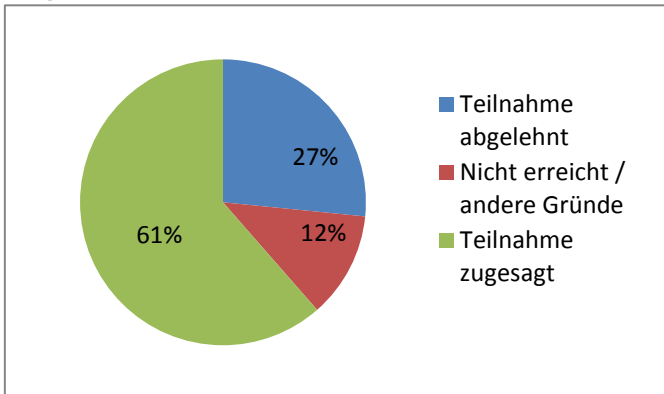
Martin Brinkhof (wissenschaftliche Leitung)
SwiSCI Study Center
Schweizer Paraplegiker-Forschung

Erste Auswertung der SwiSCI Umfrage

Wir möchten Ihnen in diesem Newsletter erste Auswertungen präsentieren, die sich vorrangig auf die demographischen Merkmale der Teilnehmenden beziehen.

Zu den Einschlusskriterien: Die Personen mussten mindestens 16 Jahre alt sein, eine Para- oder Tetraplegie haben und in der Schweiz wohnhaft sein.

Zur Teilnahmerate: Das SwiSCI Studienzentrum schrieb insgesamt 3172 Personen an, die den Einschlusskriterien von SwiSCI entsprachen: Von allen Angeschriebenen haben 1949 Personen den ersten Fragebogen ausgefüllt, was einer Teilnahmerate von 61% entspricht.



Im Vergleich zu anderen Befragungen, ist dies eine sehr hohe Teilnahmerate. Dieses erfreuliche Ergebnis liegt zum einen an dem Engagement der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), welche SwiSCI massgeblich bei der Rekrutierung von Teilnehmenden unterstützt hat. Zum anderen führten die hohe Bereitschaft der Teilnehmenden und die Motivationsversuche des Studienzentrums zu diesem Ergebnis. SwiSCI ist damit europaweit einzigartig, denn es gibt kaum eine andere Studie, die so viele Beteiligung bei ganzheit-

lich angelegten Studien im Bereich Rückenmarksverletzung verzeichnen kann.

Zur Herkunft der Teilnehmenden: Ungefähr 70% der Personen lebte zum Zeitpunkt der Befragung in der Deutschschweiz. Genau kamen 1104 Teilnehmende aus den deutschsprachigen Kantonen, 25% aller Teilnehmenden (396 Personen) stammten aus der Romandie und 5% (73 Personen) aus dem Tessin.

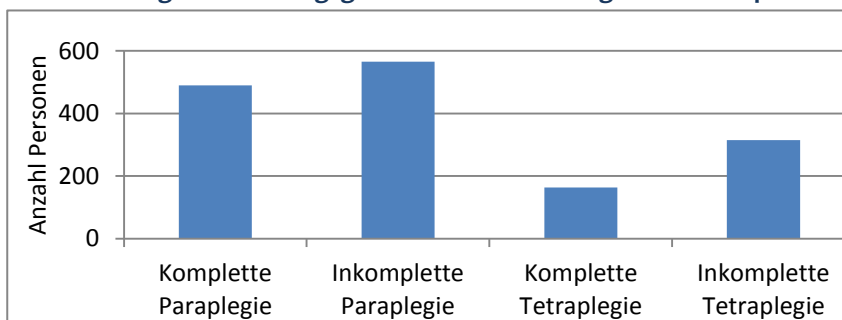
Zur Verteilung der Geschlechter: Die Teilnehmenden der Studie waren zu zwei Dritteln Männer. Diese Verteilung ist ein Hinweis auf die tatsächliche Geschlechterverteilung bei den Betroffenen. Das Phänomen lässt sich auch weltweit bestätigen: Studien, die Fallzahlen und Geschlechterverteilung untersuchen, zeigen diesen Befund. Weitere Auswertungen von SwiSCI Daten werden genauere Informationen über mögliche Gründe liefern.

Zum Alter der Teilnehmenden: Der Altersschwerpunkt lag mit 1056 Personen, also ca. 54%, zwischen 41 und 70 Jahren. Die jüngsten Teilnehmenden zwischen 18 und 30 Jahren stellten 7.1% der Befragten dar. 3.4% der Personen waren zum Zeitpunkt der Umfrage über 81 Jahre alt.

Alter in Jahren	18-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	>81
Anzahl Personen	112	200	366	364	326	153	54

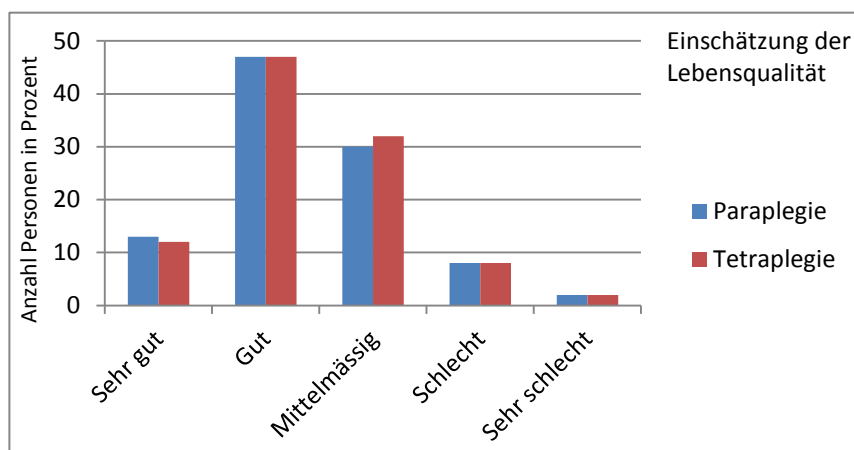
Für fast alle Altersgruppen spielen die Bereiche Familie, Arbeit und Freizeitaktivitäten eine sehr wichtige Rolle und müssen mit der Rückenmarksverletzung wieder neu strukturiert werden. Um die daraus entstehenden Bedürfnisse zu decken, sollten in Zukunft Themen, wie die Re-Integration in Familie und Beruf, die berufliche Neuorientierung und die Möglichkeiten von Freizeitaktivitäten weiter verbessert werden. Auch das Wohnen und die Versorgung im Alter müssen den immer älter werdenden Generationen stetig angepasst werden.

Zur Verteilung der Lähmungsgrade und Einschätzung der Lebensqualität:



Etwa ein Drittel der Befragten gab an, eine Tetraplegie zu haben, zwei Drittel nannten eine Paraplegie. Davon traten die Fälle mit einer inkompletten Paraplegie am häufigsten auf, während die wenigsten Personen an einer kompletten Tetraplegie litten.

Beide Gruppen schätzten ihre Lebensqualität aber ähnlich ein, wie die nebenstehende Abbildung zeigt. Dies ist bemerkenswert, da man zunächst vermuten könnte, dass sie von Tetraplegikern schlechter eingestuft wird. Zudem ist erstaunlich, dass rund 60% der befragten Personen ihre Lebensqualität als gut oder sehr gut einstufen. Lediglich von 10% wird sie als schlecht oder sehr schlecht bewertet. Über die Gründe werden genauere Studien folgen.



Das Schweizer Gesundheits- und Sozialsystem bietet gegenüber vielen anderen Ländern ein hervorragendes und sicheres Netz an Leistungen. Rückenmarksverletzte Personen können sich hier auf eine wirksame Versorgung verlassen. SwiSCI wird zeigen, wo es weiteren Bedarf gibt und welche Bereiche zukünftig gestärkt werden müssen, um Betroffenen mehr Lebensqualität zu ermöglichen.

SwiSCI Projekte

Die erhobenen Daten der SwiSCI Umfrage werden in Form von sogenannten SwiSCI Projekten ausgewertet. Dabei entspricht ein Projekt einer Fragestellung, die mit Hilfe der Auswertung von bestimmten Daten beantwortet werden soll. Das heisst, aus allen SwiSCI Daten entstehen ganz viele SwiSCI Projekte, die dann ähnlich wie ein zusammengesetztes Puzzle das ganzheitliche Bild der aktuellen Lebenssituation rückenmarksverletzter Personen darstellen werden.

Jedes SwiSCI Projekt wird eingehend von externen Experten auf Effizienz, Qualität, Relevanz und Machbarkeit geprüft. Ein Aufsichtsgremium - das Steering Committee, bestehend aus Vertretern von allen SwiSCI Kooperationspartnern - muss das Projekt schliesslich genehmigen, bevor der Projektleiter Zugang zu den Daten erhält. Das Prüfungsverfahren unterliegt einerseits strengen wissenschaftlichen Kriterien, andererseits prüft es, ob die Projekte auch wirklich einen Beitrag für Personen mit einer Rückenmarksverletzung leisten. Im Folgenden stellen wir Ihnen ein solches Projekt im Rahmen eines Interviews vor.

3

Interview mit Sue Bertschy, lic rer soc



Schwangerschaft mit einer Querschnittlähmung - eine spezielle Herausforderung für das Gesundheitssystem?

Sue Bertschy - selbst Paraplegikerin und Wissenschaftlerin - geht dieser spannenden Frage in einem Projekt nach, welche die Versorgungssituation von querschnittgelähmten Frauen während der Schwangerschaft und Geburt in der Schweiz untersucht.

Frau Bertschy, womit beschäftigen Sie sich in Ihrem Projekt?

Ich beschäftige mich mit der Versorgungssituation von querschnittgelähmten Frauen während der Schwangerschaft und Geburt in der Schweiz. Dabei gehe ich insbesondere darauf ein, warum diese Frauen Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen und wo es einen Verbesserungsbedarf im Schweizer Gesundheitssystem gibt.

Was ist das Ziel des Projektes?

Ich möchte einen aktuellen Überblick über die Bedürfnisse von Frauen geben, die nach ihrer Rückenmarksverletzung schwanger geworden sind und ein Kind bekommen haben. Ziel des Projektes ist es, festzustellen, ob dieser Bedarf auch im Schweizer Gesundheitssystem abgedeckt wird, beziehungsweise wo Lücken bestehen und wie diese geschlossen werden könnten. Es geht also in diesem Projekt einerseits um die sehr speziellen Bedürfnisse rückenmarksverletzter Frauen in der Schwangerschaft und während der Geburt und andererseits um das existierende Angebot an Gesundheitsleistungen. Ich frage die Frauen beispielsweise nach ihren Erfahrungen mit der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen, wie sie bei querschnittlähmungsbedingten Komplikationen beraten wurden, ob sie mit der erhaltenen Behandlung zufrieden waren beziehungsweise ob sie überhaupt einen Arzt mit dem nötigen Wissen gefunden haben.

Weiterhin möchte ich feststellen, aus welchem Grund eine Frau eine gewisse Gesundheitsdienstleistung in Anspruch nimmt. Dafür beziehe ich Faktoren, wie Alter, Einkommen, Wohnung, soziales Umfeld, aber auch psychologische Variablen ein. Mit dieser Studie möchte ich also auch die Frage beantworten, was ein Bedürfnis beeinflusst.

Wann begann die Datenerhebung und wie lange läuft das Projekt noch?

Die Datenerhebung läuft seit März 2012 und ich plane Ende Jahr die Veröffentlichung meiner Ergebnisse.

Wo und wie kommen Sie zu Ihren Daten?

Ich führe sowohl Gruppeninterviews als auch Einzelinterviews mit Müttern durch, die nach ihrer Querschnittslähmung ein Kind bekommen haben – diejenige Gruppe von Frauen, von deren Erfahrungen wir lernen können und von denen die zukünftigen Mütter profitieren können.

Wie rekrutiere ich die Frauen? Dies war und ist die grösste Herausforderung in dem Projekt. Es gibt kein Register, in dem erfasst wird, wer nach einer Rückenmarksverletzung ein Kind bekommen hat. Deshalb bin ich verschiedene Wege gegangen: Ich kenne selbst einige betroffene Frauen, die wiederum andere Frauen kennen, wodurch ich dann nach dem Schneeballsystem eine gewisse Anzahl an Personen rekrutieren konnte. Über SwiSCI konnte ich weitere Frauen kontaktieren.

In der Deutschschweiz habe ich bisher 13 Interviews durchgeführt. In der nächsten Zeit werde ich noch Gruppeninterviews in der Romandie führen. Diese finden an der Universität Lausanne statt. Ich arbeite dort mit einer Master-Studentin zusammen, die die Interviews mit mir zusammen organisiert.

Frau Bertschy, herzlichen Dank für das Interview!

Sue Bertschy sucht weitere französisch sprechende Studienteilnehmerinnen. Interessierte Frauen, die in den letzten 15 Jahren nach ihrer Rückenmarksverletzung ein Kind bekommen haben, können gerne mit Frau Bertschy Kontakt aufnehmen: sue.bertschy@paraplegie.ch

Informationen aus dem Studienzentrum

Wann und wo gibt es weitere SwiSCI-Ergebnisse?

Sobald wissenschaftliche Veröffentlichungen aus der Umfrage vorliegen, werden wir die Ergebnisse für Sie aufbereiten und Ihnen über diesen Newsletter zustellen. Zudem können Sie sich gerne auf unserer Homepage www.swisci.ch informieren. Dort werden wir auch Zeitschriftenartikel zum Download bereitstellen.

Start des klinischen Studienzweiges



Seit 01. Mai 2013 hat nun auch der klinische Teil der Studie im SPZ – als erste der vier Spezialkliniken in der Schweiz - begonnen. In diesem Studienweig steht zunächst im Vordergrund, wie das Leben von Betroffenen durch eine Rückenmarksverletzung in der Rehabilitationsphase beeinflusst wird und welchen langfristigen Einfluss dies auf das spätere Leben hat. Die Studie soll dazu beitragen, die Wirksamkeit von therapeutischen Massnahmen und Hilfsmitteln zu überprüfen und anzupassen. Ausserdem können die Rehabilitation sowie die ausserklinische

Versorgungssituation verbessert werden. Die Datenerhebung wird an vier Messzeitpunkten bis zum Austritt aus der Erstrehabilitation durchgeführt und beinhaltet Befragungen sowie klinische Messungen zur Funktionsfähigkeit. Auch nach dem Austritt werden regelmässig alle fünf Jahre Daten in Form eines Fragebogens erhoben.

Kontakt

Wenn Sie Fragen haben, an bestimmten Themen interessiert sind oder eine Rückmeldung an uns geben möchten, können Sie sich gerne mit dem SwiSCI Studienzentrum in Verbindung setzen.

SwiSCI Studienzentrum
Guido A. Zäch-Strasse 4
6207 Nottwil

www.swisci.ch
contact@swisci.ch

0800 794 724 (kostenfrei)