Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Ausgabe 01/2014

Nottwil, den 27.06.2014

Schweizer Paraplegiker Stiftung

Schweizer Paraplegiker Forschung

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

In dieser Ausgabe

Lebenszufriedenheit nach Querschnittlähmung ..... S. 2
Zufrieden leben trotz Schmerzen .....S. 3
SwiSCI Ergebnisse bei «paraforum» .....S. 4
SwiSCI Team beim «Wings for Life World Run».....S. 4
Kontakt .....S. 4

Willkommen

Liebe Leserin, lieber Leser,

«Wenn wir Rollstuhlfahrer eine Verbesserung unserer Situation im Alltag und in der Gesellschaft wünschen, dann müssen wir erst noch besser verstehen, wo die grundsätzlichen Probleme liegen. SwiSCI bietet dafür eine gute Gelegenheit.» Mit diesen Worten erklärte ein Besucher des SwiSCI Infostandes auf der Hilfsmittelmesse «Rollivision», warum er SwiSCI unterstützt.

Für dieses Feedback danken wir, denn es stärkt unser Ziel, durch Forschung die Lebensqualität von querschnittgelähmten Personen zu erhöhen. Seit der letzten Newsletter Ausgabe vor einem halben Jahr haben viele Forschungsarbeiten begonnen. Wissenschaftler beschäftigen sich mit der Funktionsfähigkeit, mit Begleiterkrankungen und auch mit der Sterblichkeitsrate von rückenmarksverletzten Personen im Vergleich mit der generellen Bevölkerung. Weitere Studien befassen sich beispielsweise mit den Themen Arbeit und Arbeitsmarktsituation, mit Mobilität, dem Gesundheitsverhalten sowie mit den Einflussfaktoren auf Schulterschmerzen.

Einige Resultate aus einzelnen Studien haben wir auf der «Rollivision» präsentiert. Grosse Resonanz bei den Besuchern fand das Thema Handbike und dessen Vorteile im Gegensatz zum manuellen Rollstuhl.

Diese Newsletter Ausgabe beschäftigt sich mit der psychologischen Gesundheit nach einer Rückenmarksverletzung. Sie erhalten einen Einblick, welche psychologischen Faktoren einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit haben und welche Möglichkeiten es gibt, diese zu stärken.

Unsere Webseite, www.swisci.ch, hält unter der Rubrik «Über SwiSCI» viele weitere interessante Mitteilungen für Sie bereit. Sie finden SwiSCI auch auf «Paraforum» (www.paraforum.ch) – eine interaktive Online-Plattform rund um das Thema Querschnittlähmung. Schauen Sie rein und teilen Sie Ihr Wissen mit anderen Betroffenen, Angehörigen, Gesundheitsexperten oder Forschern!

Mit herzlichen Grüssen

Christine Thyrian
operative Leitung
SwiSCI Study Center
Schweizer Paraplegiker-Forschung

Martin Brinkhof
wissenschaftliche Leitung
SwiSCI Study Center
Schweizer Paraplegiker-Forschung

Ergebnisse aus der SwiSCI Umfrage

Lebenszufriedenheit nach Querschnittlähmung: Welche Rolle spielen persönliche Überzeugungen und Lebensziele?

Rückenmarksverletzungen können für viele Personen mit massiven Einschränkungen auf körperlicher, sozialer und auch psychischer Ebene einhergehen: Lähmung, der Kontrollverlust über Blase und Darm, Störungen der Sensibilität, und Schmerzen sind nur einige Beispiele für die drastischen Veränderungen. Die schwerwiegenden Gesundheitsstörungen können sich zudem auf alltägliche Aktivitäten und die Teilhabe in allen Lebensbereichen auswirken: Körperpflege, Ernährung, Haushalt, Familie, Freunde, Freizeitaktivitäten – in den meisten Fällen müssen viele Lebensbereiche angepasst werden.

Die Lebenszufriedenheit kann dadurch langfristig stark beeinträchtigt werden. Eine Studie untersuchte anhand von SwiSCI Daten, welche Rolle Überzeugungen und Lebensziele als psychologische Ressourcen im Bewältigungsprozess nach einer Rückenmarksverletzung spielen und wie diese mit der Lebenszufriedenheit zusammenhängen.

Info: Was ist Lebenszufriedenheit ?

Die Lebenszufriedenheit ist die Einschätzung und Bewertung der allgemeinen Lebenslage einer Person durch sie selbst. Die Lebenszufriedenheit bezieht sich immer auf einen bestimmten Zeitraum und schließt die Bewertung ganz verschiedener Bereiche wie Partnerschaft, Beruf, Finanzen, Freizeit, Freunde, Wohnsituation usw. ein. Psychologen ermitteln die Lebenszufriedenheit oft mit Fragen, wie etwa «Alles in allem, wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben ?», auf die die Personen dann mit verschiedenen Abstufungen von «überhaupt nicht» über «mittelmäßig» bis «ganz und gar» antworten können.

Hintergrund

Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass die Lebenszufriedenheit nach einer Rückenmarksverletzung sehr stark variieren kann: Es gibt Personen, die mit ihrem Leben gleichbleibend sehr zufrieden sein können, während andere lange Zeit benötigen, um annähernd so zufrieden sein zu können wie vor der Rückenmarksverletzung. Es gibt aber auch Personen, die als Folge der Lähmung langfristig unzufrieden sind und sich davon psychisch nicht mehr «erholen». [1]

Diese Ergebnisse lassen sich nicht auf Unterschiede in den körperlichen Einschränkungen zurückführen. Das heisst beispielsweise, dass Menschen mit einer Paraplegie nicht automatisch zufriedener mit ihrem Leben sind als Tetraplegiker. Die Variation resultiert viel eher aus einem komplexen Bewältigungsprozess. Umweltfaktoren, biologische und psychologische Faktoren sind darin eng verwoben und beeinflussen die Art und Weise wie Betroffene mit ihrer Verletzung umgehen und wie zufrieden sie mit ihrem Leben sind.

Eine SwiSCI Studie legte besonderes Augenmerk auf die psychologischen Ressourcen und deren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit in diesem Prozess. Wissenschaftler konzentrierten sich dabei auf zwei solcher psychologischen Ressourcen: Zum einen die Selbstwirksamkeit einer Person, also die Überzeugung von sich selbst, mit Anforderungen umgehen zu können («Ich kann das»). Zum anderen der Lebenssinn, also das Erleben und Wahrnehmen von Sinn, Zweck und Zielen im eigenen Leben.

Eine positive Lebenseinstellung kann zur Verringerung der Schmerzintensität beitragen.

Forscher versuchten zu messen, wie sich diese beiden psychologischen Ressourcen auf die Lebenszufriedenheit auswirken. Es wurde ausserdem untersucht, inwiefern gedankliche Wahrnehmungen und Bewertungen, sowie der Umgang mit belastenden Situationen in diesem Prozess eine Rolle spielen und möglicherweise die Wirkung der psychologischen Ressourcen verstärken könnten.

Ergebnisse

Die Wissenschaftler werteten Datensätze von 511 Teilnehmenden der SwiSCI Umfrage aus. Insgesamt lässt sich aussagen, dass Personen umso zufriedener im Leben sind, je stärker ihre psychologischen Ressourcen ausgeprägt sind:

- sie glauben an ihre eigene Fähigkeit, Aufgaben bewältigen zu können (Selbstwirksamkeit)
- sie erleben und nehmen ihr Leben als sinnvoll wahr (Lebenssinn)
- sie nehmen belastende Situationen weniger als Verlust wahr

Der stärkste Zusammenhang konnte zwischen Lebenssinn und Zufriedenheit festgestellt werden: Betroffene, welche einen Sinn in ihrem Leben erleben und ein Lebensziel verfolgen, sind auch zufriedener mit ihrem Leben. Der Lebenssinn scheint somit ein wichtiger Faktor zu sein, der die Zufriedenheit direkt positiv beeinflussen könnte.

Auch die Selbstwirksamkeit steht in einem positive Zusammenhang mit der Zufriedenheit. Diese positive Wirkung ist hingegen indirekt: die Selbstwirksamkeit beeinflusst die Art, wie die Betroffenen belastende Situationen wahrnehmen und mit ihnen umgehen, und führt so zu einer höheren Lebenszufriedenheit. So verwenden Menschen mit einer höheren Selbstwirksamkeit beispielsweise häufiger Humor im Umgang mit Belastungen, was sich dann positiv auf die Zufriedenheit auswirkt.

Klinische Bedeutung

Die Lebenszufriedenheit stellt in der Rehabilitation von Rückenmarksverletzten ein bedeutendes Ziel dar, dem man sich mit dem Wissen um die zugrundeliegenden psychologischen Prozesse nähern kann. Die Stärkung der Selbstwirksamkeit und des Lebenssinns durch Programme wären aussichtsreiche Methoden, um die Lebenszufriedenheit

[1]

- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfstrom, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. Rehabilitation psychology, 57(3), 236-247

nachhaltig zu erhöhen. Es gibt bereits Programme, die gute positive Effekte haben, wie zum Beispiel die «Akzeptanz- und Commitment-Therapie» mit einer starken Orientierung an persönlichen Zielen. Ziel der Therapie ist es, die Bereitschaft bei den Betroffenen zu erhöhen, auch unangenehme Empfindungen erleben und akzeptieren zu können. Der Effekt dieses Programms wurde jedoch noch nicht wissenschaftlich an Rückenmarksverletzten überprüft. Bei Menschen mit chronischen Krankheiten hat es sich insgesamt als förderlich erwiesen, die Selbstwirksamkeit durch Gruppenprogramme mit Familien und Freunden zu unterstützen. [2]

[2]

- Tabelle 2 in: Marks, R., Allegrante J.P. (2005). A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part II). Health Promot Pract 6; 148]

Andere Programme setzen an der Wahrnehmung und am Umgang mit Belastungen an und beinhalten beispielsweise Therapietechniken, um negative Einschätzungen und Bewertungen von Personen mit Rückenmarksverletzungen abzuschwächen und zu ändern.

Um langfristig gezielte Interventionen im Hinblick auf die Lebenszufriedenheit zu entwickeln, ist es notwendig, weitere Studien zum Bewältigungsprozess durchzuführen. Geplant sind SwiSCI Projekte, die die Daten von frisch verletzten Personen untersuchen. Bei diesen könnten andere psychologische Ressourcen eine Rolle spielen, als bei Betroffenen, die schon viele Jahre mit der Querschnittlähmung leben.

In einer aktuellen Studie wird der Fokus auf die Ressourcen und Stärken gezielt erweitert.

Projekte

Zufrieden leben trotz Schmerzen? – Interview mit Dr. Rachel Müller, Expertin für «Positive Psychologie»

Derzeitiges Projekt

Frau Müller arbeitete während eines Forschungsaufenthaltes an der Universität Washington in Seattle/USA an einer Studie zur Positiven Psychologie. Darin ging es um eine Testphase für personalisierte psychologische Eingriffe («Interventionen») bei Personen mit chronischen Schmerzen aufgrund einer körperlichen Behinderung. Frau Müller ermittelte, ob diese Übungen das Wohlbefinden der Personen erhöhen und das Schmerzerleben im Positiven verändern können.

Interview

Frau Müller, die psychische Verfassung von Personen mit einer Querschnittlähmung spielt eine zentrale Rolle in der Rehabilitation. Was ist bei der psychologischen Betreuung von Betroffenen Ihrer Meinung nach besonders wichtig, um deren Wohlbefinden und Zufriedenheit mit dem Leben zu steigern?

In erster Linie ist jede Person einzigartig und geht unterschiedlich mit einer körperlichen Verletzung oder Krankheit um. Die Forschung zeigt, dass das soziale Umfeld eine sehr wichtige Rolle einnimmt und dass das Fördern von Stärken und Ressourcen einer Person sich sehr positiv auswirken kann. Das heisst aber nicht, dass die Behandlung von Defiziten, wie zum Beispiel eine permanente Vermeidungshaltung, in der psychologischen Behandlung fehlen darf. Die Behandlung sollte also aus Sicht der Forschung «ausbalanciert» sein, das heisst Gesundheit erhalten und fördern, und der Entwicklung von Krankheiten entgegenwirken.

Wie kann man als Wissenschaftler eigentlich die «psychologische Gesundheit» messen? Und wie finden die Ergebnisse dann Eingang in die Praxis?

Zur Messung der «psychologischen Gesundheit» kann unterschieden werden zwischen Messinstrumenten zur Abbildung von gesundheitsfördernden Faktoren (zum Beispiel Lebenszufriedenheit) und krankmachenden Symptomen (zum Beispiel Depressionen). Fragen zu Lebenszufriedenheit sind beispielsweise «Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?» oder «Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?». Depressive Symptome können anhand des Vorhandenseins und des Ausmasses von Traurigkeit, sozialer Isolation, Appetitverlust, Ermüdbarkeit, Schlafstörungen, bis hin zu Suizidimpulsen erfragt werden. Die Messung der «psychologischen Gesundheit» oder die sogenannte Diagnostik stellt dann den Ausgangspunkt für eine Behandlung dar und wird aber auch während einer Therapie vorgenommen, um den Verlauf der «psychologischen Gesundheit» zu überwachen.

In Ihrer Studie zur «Positiven Psychologie» in den USA erforschten Sie, wie man positive Eigenschaften und Emotionen von Personen mit chronischen Schmerzen stärken kann. Wie führen Sie eine solche Übung durch?

Die durchgeführte Intervention beinhaltete Übungen, um positive Eigenschaften der Betroffenen zu stärken, wie zum Beispiel Hoffnung, Dankbarkeit, soziale Beziehungen, Lebenssinn und positive Emotionen in Erlebnissen oder Alltäglichem.

Als erstes wurden die Übungen an die einzelnen Teilnehmenden angepasst. Die Teilnehmenden erhielten dann 4 «personalisierte» Übungen, die sie während 8 Wochen mindestens einmal pro Woche während 15 Minuten durchführen sollten. Beispielsweise wurden sie in der Übung zur «Stärkung der Dankbarkeit» aufgefordert, jeweils zu einem bestimmten Tageszeitpunkt 3-5 Dinge zu notieren, worüber sie sich gefreut haben und dankbar dafür waren. Bei der Übung «Freundlichkeit» sollten sie eine durch sie selbst bestimmte gute Tat vollbringen, zum Beispiel dem Nachbarskind bei den Hausaufgaben helfen, für die Eltern ein Abendessen kochen oder sich beim Pöstler für seine Arbeit bedanken.

Inwieweit sind Sie damit erfolgreich?

Die Tests zeigten sich als sehr vielversprechend. Achtundsechzig Teilnehmende haben die Studie abgeschlossen. Die Übungen der Positiven Psychologie führten zu einer deutlichen Zunahme von Lebenszufriedenheit, positiven Emotionen und der Einstellung, die Schmerzen

kontrollieren zu können (Schmerzkontrolle). Gleichzeitig konnte ein Rückgang von depressiven Symptomen und der Schmerzintensität festgestellt werden. Zudem störte der Schmerz die Beteiligung an den täglichen Aktivitäten weniger und die Teilnehmenden bewerteten den Schmerz weniger als pauschal katastrophal.

Diese Resultate wurden dann mit einer Kontrollgruppe verglichen. Teilnehmende in der Kontrollgruppe wurden instruiert, sich auf ihre Aufmerksamkeit zu fokussieren und detailliert während 8 Wochen mindestens einmal pro Woche für 15 Minuten spezifische Ereignisse und Aktivitäten zu beschreiben. Sie sollten beispielsweise notieren, was sie während des Einkaufes gesehen, gehört, gespürt und gerochen haben. In diesem Vergleich der beiden Gruppen berichteten die Teilnehmenden der Interventionsgruppe über eine deutlich stärkere Verringerung der Schmerzintensität bei gleichzeitiger Zunahme der Schmerzkontrolle. Die geringere Beeinträchtigung bei den täglichen Aktivitäten und die erhöhte Schmerzkontrolle blieben sogar 2.5 Monate nach der Intervention wesentlich erhalten.

Wie werden Sie an diesem Ansatz weiterforschen?

Zurück in der Schweiz werden wir die Daten dieser «Pilot Studie» verwenden, um dieselbe Studie mit rückenmarksverletzten Personen durchzuführen. Zudem werden wir versuchen, mehr Teilnehmende für die Studie zu gewinnen, um anhand der gesammelten Daten weitere Fragen zu den

Rachel Müller: Expertin für positive Psychologie

zugrundeliegenden Mechanismen beantworten zu können. Wir möchten wissen, wie diese Übungen der Positiven Psychologie genau funktionieren. So können wir die Intervention anpassen und in ihrer Wirkung noch verbessern. Zusammen mit dem Team von SwiSCI ist nun geplant, die SwiSCI Datenbank zu nutzen, um Teilnehmende für diese grössere Studie zu gewinnen.

Wenn sich die Studie hier in der Schweiz ebenfalls als erfolgreich zeigt, ist eine Umsetzung in die Praxis geplant. Wir arbeiten bereits eng mit den Psychologen im Schweizer Paraplegiker-Zentrum und im Zentrum für Schmerzmedizin zusammen.

Können Sie Ihren Kontakt nach Seattle weiterhin für Ihre Forschung hier in der Schweiz nutzen?

Ich freue mich sehr darüber, dass ich zukünftig weiter an verschiedenen Forschungsprojekten mit dem Team in Seattle arbeiten kann und ein enger Kontakt bestehen bleibt. Ich konnte mein wissenschaftliches Netzwerk auf diese Weise erweitern, was von grosser Bedeutung für den internationalen Austausch von Forschungsergebnissen ist.

Frau Müller, herzlichen Dank für dieses Interview!

Neuigkeiten aus dem Studienzentrum

SwiSCI Ergebnisse werden bei «paraforum» interaktiv vernetzt

Mit der neuen Onlineplattform paraforum hat die Schweizer Paraplegiker-Stiftung Ende 2013 ein Netzwerk für Querschnittgelähmte, deren Angehörige und Fachkräfte gestartet. In diesem Netzwerk stehen Interaktionen im Mittelpunkt. Das Angebot reicht von einer Wissensbibliothek, einem Gesundheitstagebuch über einen Kulturblog sowie einen Innovationsbereich bis zu einem eigenen sozialen Netzwerk. Nutzer können also nicht nur Informationen beziehen, sondern auch untereinander austauschen, Wissen teilen oder Fragen an Experten stellen. Der Dienst ist gratis und wird in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch angeboten. Weitere Informationen finden Sie unter www.paraforum.ch

SwiSCI Team beim Wings For Life World Run – «Laufen für diejenigen, die es selbst nicht können»

Am 4. Mai 2014 um 12.00 Uhr starteten weit über 100.000 Läufer und Rollstuhlfahrer auf Strecken an 34 verschiedenen Orten rund um den Globus beim «Wings for Life World Run». Die Einnahmen des Events kamen vollumfänglich der Stiftung «Wings for Life» zugute. Die Stiftung hat es sich zum Ziel gesetzt, Querschnittlähmung als Folge von Rückenmarksverletzungen heilbar zu machen.

In der Schweiz gingen rund 2000 Aktive in Olten an den Start. Auch 6 Personen aus dem SwiSCI Team nahmen bei diesem einzigartigen Lauf teil. In bester Laune gemeinsam gestartet, lief nach kurzer Zeit jeder ein individuelles Tempo, bis das «Catcher Car» von hinten langsam aber sicher aufrückte und für jeden das Rennen beendete. Die Teammitglieder

Das SwiSCI Team beim «Wings for Life World Run» in Olten.

erreichten respektable Weiten zwischen 8 und 27 Kilometern. «Wir sind stolz, dass wir es alle geschafft haben und gleichzeitig einen guten Zweck unterstützen konnten», so das Credo aus dem Team. Unter allen Sportlern herrschte Einigkeit: Dieses neuartige Eventformat mit dem kleinen Nervenkitzel wie weit man es schaffen kann, die positive Stimmung und nicht zuletzt die herrliche Landschaft rund um Olten – gerne sind wir im nächsten Jahr wieder dabei!

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, contact@swisci.ch
Tel: 0800 794 724 (kostenfrei)