Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Ausgabe 02/2016

Nottwil, 9.12.2016

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

Querschnittlähmung in der Schweiz – Trends aus der SwiSCI Studie.....2

„SwiSCI goes international" – Über 10.000 querschnittgelähmte Menschen werden weltweit zu einer Umfrage eingeladen 2

Gesundheit für alle? Ein Einblick in die Versorgung querschnittgelähmter Menschen in Norwegen und Südafrika 3

Aus dem Studienzentrum 4

Die SwiSCI-Befragung 2017 – Zweite gesamtschweizerische Umfrage der Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study

Liebe Leserin und lieber Leser

In einigen Wochen werden Sie zur Teilnahme an der zweiten SwiSCI-Umfrage eingeladen. Ihr Mitmachen ist entscheidend, um die Lebenssituation von Menschen mit einer Querschnittslähmung in der Schweiz zu verbessern. Für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) ist diese Befragung eine wichtige Grundlage zur Planung in ihren Leistungsfeldern Solidarität, Medizinische Versorgung, Integration und lebenslange Betreuung sowie Forschung. Die Befragung wird wieder durch die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Zusammenarbeit mit der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), ParaHelp und allen Paraplegikerzentren durchgeführt.

Die erste SwiSCI-Umfrage wurde 2012 durchgeführt. Eine grosse Zahl von 1'922 Betroffenen hat sich beteiligt. Dank Ihrer Teilnahme konnte erstmals ein umfassendes Bild der aktuellen Lebenssituation, der Probleme und der offenen Bedürfnisse gezeichnet werden. Das ist weltweit einzigartig. Diese Ergebnisse wurden in Paracontact, in Newslettern, auf der SwiSCI Website sowie international veröffentlicht und sind Grundlage für die Erarbeitung von Lösungen.

2017 wird die zweite SwiSCI-Umfrage durchgeführt. Warum ist das notwendig? Unsere Forschung muss in den Bereichen vertieft werden, wo Sie 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 Massnamen zu entwickeln. Für die SPS und die Leistungserbringer ist es damit möglich, Leistungen entlang der Versorgungskette kontinuierlich zu verbessern und anzupassen. Ebenso sind die Erkenntnisse eine wichtige Grundlage für Verhandlungen mit Kostenträgern und für Initiativen in Politik und Gesetzgebung.

Die SwiSCI Umfrage steht diesmal auch in einem internationalen Rahmen: Unter der Schirmherrschaft der WHO wird die SwiSCI-Umfrage 2017 weltweit gleichzeitig und in ähnlicher Form als International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) durchgeführt. Mehr als 20 Länder beteiligen sich. Da die Schweiz ein international viel beachtetes Gesundheitssystem hat, soll InSCI zur Verbesserung der Lebenssituation von Querschnittsgelähmten in sich entwickelnden Ländern beitragen. Für die Schweiz ist es aber auch interessant, von anderen Gesundheitssystemen zu lernen. Wichtige Vergleichsländer sind unsere Nachbarländer sowie Norwegen, die Niederlande und Australien. Erfahren Sie in diesem Newsletter mehr über die internationale Erhebung und wie herausfordernd solch eine Umfrage in anderen Ländern sein kann.

Ihre Teilnahme ist wichtig. Machen Sie mit und helfen Sie Ihre Lebensqualität zu verbessern!

Wir wünschen Ihnen erholsame Weihnachtsfeiertage und grüssen Sie herzlich!

Gerold Stucki

Direktor der Schweizer Paraplegiker-Forschung
Professor und Leiter, Seminar für Gesundheitswissenschaften und Gesundheitspolitik, Universität Luzern

Daniel Joggi

Präsident des Stiftungsrates der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Querschnittlähmung in der Schweiz – Trends aus der SwiSCI Studie

Dank Ihrer Teilnahme an der SwiSCI Studie im Jahr 2012 haben wir grundlegende Informationen zu den Ursachen und Formen von Querschnittlähmung in der Schweiz, den Charakteristika der Betroffenen sowie ihrer Lebenssituation erhalten.

Einige SwiSCI Resultate in Kürze

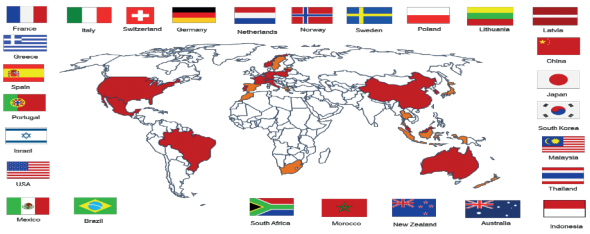
- Durch Sicherheits- und Präventionsmassnahmen im Verkehr und Sport ist der Anteil traumatisch bedingter Rückenmarksverletzungen in den letzten vier Jahrzehnten stark zurückgegangen. 1970 lag der Anteil noch bei 91%, heute liegt er bei 56%.
- Während Verkehrsunfälle in den 1970er Jahren die häufigste Ursache für traumatische Rückenmarksverletzungen waren (41%), sind es heute die Stürze mit einem Anteil von 40%. Verkehrsunfälle sind auf 23% gesunken und sind heute die zweithäufigste Ursache.
- Wir werden immer älter, was dazu führt, dass immer häufiger Rückenmarksverletzungen auftreten, die durch Krankheiten verursacht werden. Der Anteil dieser sogenannten nicht-traumatischen Rückenmarksverletzungen ist von 9% in den 1970er Jahren auf heute 44% gestiegen.
- Das durchschnittliche Alter bei Eintritt einer Querschnittlähmung ist gestiegen. Es lag in den 1970er Jahren bei 38 Jahren. Heute sind die Personen durchschnittlich 55 Jahre alt.
- 53% der Querschnittgelähmten in der Schweiz sind erwerbstätig. Damit hat die Schweiz eine der höchsten Erwerbstätigkeitsquoten bei Querschnittlähmung in Europa.
- Durchschnittlich hat jeder Betroffene 6-7 Begleiterkrankungen.
- Der Bedarf an Hilfsmitteln wird in der Schweiz gut abgedeckt, die häufigsten Hilfsmittel sind Anpassungen im Auto (78%) und manuelle Rollstühle (70%).

„SwiSCI goes international“ – Über 10.000 querschnittgelähmte Menschen werden weltweit zu einer Umfrage eingeladen

Aufgrund der erfolgreichen Umfrage im Jahr 2012 steht die neue SwiSCI Befragung nun auch in einem internationalen Rahmen. Nicht nur in der Schweiz, sondern in 27 weiteren Ländern nehmen Menschen mit Querschnittlähmung an der Datenerhebung teil. Doch was ist eigentlich das Ziel der weltweiten „InSCI“ Studie und welchen Nutzen hat sie für die Betroffenen?

Was ist InSCI?

InSCI steht für „International Spinal Cord Injury Survey“ und ist eine internationale Befragung von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung. Sie wird nach dem Vorbild der schweizweiten SwiSCI Studie durchgeführt. Genau wie in der Schweiz werden Informationen z.B. zur Gesundheitsversorgung, den Lebensbedingungen und Umweltfaktoren gesammelt. Die teilnehmenden Länder koordinieren die Studie im eigenen Land selbständig. Die Gesamtkoordination und Datenauswertung obliegt der Schweizer Paraplegiker-Forschung.



Teilnehmende Länder der InSCI Studie

InSCI unterstützt eine weltweite Initiative der Weltgesundheitsorganisation

Global gibt es ca. eine Milliarde Menschen mit Behinderungen. 80% von ihnen leben in Entwicklungsländern - dort wo Armut und Behinderung einen verhängnisvollen Kreislauf bilden.[1] Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat sich zum Ziel gesetzt, diesen Kreislauf zu durchbrechen. Sie verabschiedete 2014 erstmals einen Aktionsplan zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen.

So führt der "WHO Disability Action Plan 2014 -2021" auf, dass der Zugang zu Gesundheitsdiensten verbessert und die Rehabilitation gestärkt werden müsse. Dazu gehört insbesondere die gemeindenahe Rehabilitation und die Versorgung mit Hilfsmitteln.

Damit dieser Aktionsplan auch wirksam umgesetzt werden kann, muss die bestehende Gesundheitssituation von

[1] WHO: World Report on Disability, 2011.

Menschen mit Behinderungen erst einmal erfasst werden: Nur über international vergleichbare Daten können Wissenschaftler Aussagen darüber treffen, wo und über welche konkreten Mechanismen die Gesundheitsversorgung verbessert werden kann. InSCI ist ein Instrument dieser weltweiten „Bestandsaufnahme“.

Gemeinsame Entwicklung von praxistauglichen Lösungen

Nach Abschluss der Datenauswertung findet ein Austausch unter allen Interessengruppen in den jeweiligen Ländern statt. In sogenannten „Stakeholder-Dialogen“ werden Vertreter aus Politik, dem Gesundheits- und Rehabilitationswesen als auch der Wissenschaft ihre unterschiedlichen Perspektiven diskutieren. Ihr Ziel wird es dann sein, praxistaugliche und nachhaltige Lösungen zu entwickeln, die auf die spezifischen Bedürfnisse in den Ländern abgestimmt sind. Geplant ist, die Stakeholder-Dialoge bis 2020 in jedem teilnehmenden Land zu initiieren.

Gesundheit für alle? Ein Einblick in die Versorgung querschnittgelähmter Menschen in Norwegen und Südafrika

Das Gesundheitssystem zweier Länder zeigt, wie unterschiedlich Menschen mit Querschnittlähmung rehabilitiert werden. Genauso unterschiedlich sind auch die Hürden, die überwunden werden müssen, damit die InSCI-Umfrage überhaupt stattfinden kann.

Norwegen: Bis zu 70 % der Betroffenen sind wieder erwerbstätig

Norwegen ist eines der Länder, das die meisten Mittel in Programme zur Arbeitsreintegration investiert.

Leben mit Querschnittlähmung

In Norwegen gibt es seit 2011 ein Register, in das alle Fälle von Rückenmarksverletzungen aufgenommen werden. Deshalb können Wissenschaftler sehr fundierte Aussagen zu den Betroffenen machen. In Norwegen gibt es 14 traumatische Rückenmarksverletzungen pro 1 Million Einwohner. Die häufigsten Ursachen sind Stürze (30%), Sportunfälle (14%) und Verkehrsunfälle (13%).

Norwegen hat ein sehr gut entwickeltes Gesundheits- und Sozialsystem, was zu einer hohen Lebensqualität beiträgt. Nahezu 70% der Querschnittgelähmten sind wieder erwerbstätig. In Norwegen ist es Normalität, dass rückenmarksverletzte Menschen Familie und Kinder haben und an vielen sozialen Aktivitäten teilnehmen, zum Beispiel in Sport, Kultur und auf Reisen. Dazu trägt bei, dass alle neuen Gebäude und die meisten Transportmittel barrierefrei sein müssen.

Rehabilitationssystem

Norwegen hat ein breites öffentliches Gesundheitssystem und kaum einen privaten Sektor. Das öffentliche Gesundheitssystem deckt alle notwendigen Bereiche der Versorgung ab. In vier Spitälern gibt es spezialisierte Rehabilitationsabteilungen für Rückenmarksverletzungen. Interdisziplinäre Teams arbeiten zusammen, um die Patienten bestmöglich wieder in die Gesellschaft zu integrieren.

Was kann InSCI bewirken und was ist die grösste Herausforderung einer solchen Umfrage?

InSCI wird das nationale Register über Rückenmarksverletzungen erweitern. Insbesondere die Informationen zum Alltagsleben werden Aufschluss darüber geben, wo die Probleme der Zukunft liegen. Die grösste Herausforderung dieser Umfrage ist es, genügend Teilnehmer zu rekrutieren, denn die Anzahl der Betroffenen in Norwegen ist relativ gering. Oft sind sie bereits für eine Teilnahme an anderen Studien angefragt.

Südafrika: Gewaltverbrechen sind häufigste Ursache für Rückenmarksverletzungen

Ein Schuhverkäufer mit Querschnittlähmung bei der Arbeit.

Leben mit Querschnittlähmung

In Südafrika fehlen aussagekräftige Daten über Rückenmarksverletzungen weitestgehend. Nach Schätzungen haben von 1 Million Einwohner 76 eine traumatische Querschnittlähmung. Häufigste Ursache sind Gewaltverbrechen: 60% der betroffenen Menschen werden durch Schuss- oder Stichverletzungen querschnittgelähmt. Dahinter rangieren Unfälle beim Transport (26%) und Stürze (12%).

Betroffene in Südafrika berichten, dass der oft fehlende Zugang zu öffentlicher Infrastruktur die grösste Barriere für sie sei. So sind die meisten Bahnhöfe nur über Treppen erreichbar und die Gänge in den Supermärkten viel zu schmal für einen Rollstuhl. Oft erschweren mangelnde Freizeit- und Transportmöglichkeiten die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Rehabilitationssystem

Nur wenige der neun Provinzen Südafrikas verfügen über ausreichend Ressourcen für eine gute gesundheitliche Versorgung. Oft erhält derjenige die bessere Versorgung, der stadtnah lebt und privat versichert ist.

Zwar gibt es spezialisierte Rehabilitationszentren. Sie verfügen jedoch nicht über genügend Plätze. So erhält nur ein Teil der Betroffenen eine stationäre Rehabilitation. Auch die Versorgung mit Hilfsmitteln ist problematisch. Circa 34% der Betroffenen haben nicht die Hilfsmittel, die sie benötigen. Häufig sind dies Menschen aus ländlichen Gebieten, die über kein ausreichendes Budget verfügen.

Was kann InSCI bewirken und was ist die grösste Herausforderung einer solchen Umfrage?

InSCI trägt dazu bei, erstmals genaue Informationen über den Gesundheitszustand und die Bedingungen der Rehabilitation zu erfassen. Durch das Modell der weltweiten Befragung können Länder wie Südafrika von anderen Ländern lernen, wie man Ressourcen so bündelt, damit Betroffene besser versorgt werden und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Für Südafrika stellt die Finanzierung der Datenerhebung noch eine Hürde dar. Häufig gibt es keine gesonderten Gelder dafür. Engagierte Wissenschaftler erheben diese Daten teilweise zusätzlich zu ihrer bestehenden Forschungsarbeit.

Einen Einblick in ein weiteres Land erhalten Sie in unserem Online Newsletter! Lesen Sie, wie Querschnittgelähmte in China versorgt werden: www.swisci.ch/newsletter

Aus dem Studienzentrum

Wissenschaftliche Publikationen Juli bis Dezember 2016

- Johannes Siegrist, Christine Fekete: Fair opportunities, social productivity and wellbeing in disability: Towards a theoretical foundation. J Rehabil Med. 2016,13;48(6):494-9.
- Alexandra Rauch, Timo Hinrichs, Alarcos Cieza. Associations with being physically active and the achievement of WHO recommendations on physical activity in people with spinal cord injury. Spinal Cord advance online publication 16 August 2016; doi: 10.1038/sc.2016.126.

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)