Wussten Sie schon, ...

... welche Bandbreite an Forschungsbereichen durch SwiSCI abgedeckt wird?

Arbeit und soziale Integration, Barrierefreiheit, Begleiterkrankungen und Komplikationen, Biologie des Alterns, Gesundheitspolitik, Gesundheitsverhalten, Gesundheitsversorgung, Hilfsmittel und Mobilität, Körperfunktionen, körperliche Aktivität und Sport, Lebenserwartung, pflegende Angehörige, psychische Gesundheit, Schmerz, Schultergesundheit, soziale Beziehungen, Wohnen und Zusammenleben.

... wie viele Menschen mit Querschnittlähmung sich am Erwerbsleben beteiligen?

2012 waren 53 % der Betroffenen erwerbstätig, 2017 ist der Anteil auf 61 % gestiegen. Die Schweiz nimmt damit einen Spitzenplatz im internationalen Umfeld ein.

... wie sich die Wahrnehmung von Schmerzen durch einfache Übungen aus der « Positiven Psychologie » beeinflussen lässt?

Nach einem 8-wöchigen Training berichteten 66 % der SwiSCI Studienteilnehmenden über eine Reduktion der Schmerzintensität. Dies sind die top 3 Übungen:

- Erkenne das Schöne im Alltag und bedanke Dich bei Jemandem dafür!
- Pflege und geniesse Freundschaften – so oft wie möglich!
- Tue etwas Gutes für andere, z.B. Hilfe anbieten, Kompliment machen, bei einem Termin begleiten!

Dank Ihrer Teilnahme an der SwiSCI Studie haben wir in den letzten Jahren viel über die Lebenssituation und Gesundheit von Betroffenen in der Schweiz herausgefunden. – Unterstützen Sie uns weiterhin bei dieser Aufgabe und nehmen Sie an unserer Befragung teil.

... dass die frühzeitige Elektrostimulation nach Querschnittlähmung ein vielversprechender Ansatz ist, um die Blasenfunktion zu erhalten?

Erste Ergebnisse dieser SwiSCI Studie erwarten wir im kommenden Jahr. Sollte sich die Vermutung der Forschenden bestätigen, wäre dies ein Meilenstein in der Blasenrehabilitation.

... an welchen Problemen Betroffene besonders häufig leiden?

- 73 % haben chronische Schmerzen
- 59 % haben Schlafstörungen
- 59 % haben Blaseninfektionen
- 48 % fühlen sich einsam

... dass sich die sozialen Beziehungen für 91 % der SwiSCI Studienteilnehmenden nach der Erstrehabilitation verbessert haben?

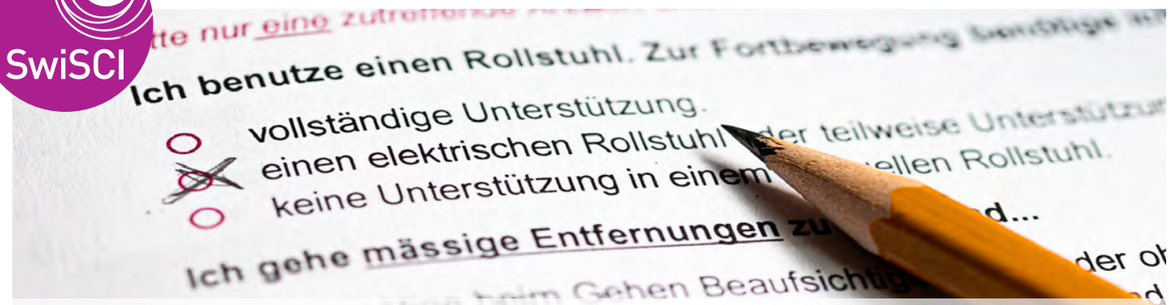
Fast ebenso viele Personen berichten, dass sie nun auch die kleinen Dinge im Leben mehr wertschätzen und damit ihre psychische Gesundheit verbessern können.

Kontakt

Der SwiSCI 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.

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

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



Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Ausgabe 1/2022 | 22. Juni 2022

SwiSCI geht in die nächste Runde

Die diesjährige Befragung unter Menschen mit Querschnittlähmung ist bereits in vollem Gange. Lesen Sie, welche Meilensteine SwiSCI in den letzten Jahren erreicht hat und welche Herausforderungen in der Zukunft liegen.

Liebe Leserin, Lieber Leser

Haben Sie vor vier Wochen auch den Fragebogen der SwiSCI Studie in Ihrem Briefkasten gefunden und waren erstaunt über die vielen verschiedenen Fragen zur eigenen Gesundheit, täglichen Aktivitäten oder Problemen im Alltag? Wir haben uns Zeit genommen die Fragen auszufüllen. Zugegeben, es ist eine Herausforderung. Jedoch sind wir überzeugt, dass wir mit unserer Teilnahme zu einer wichtigen Sache beitragen können.

Langfristigen Fortschritt – sei es technischer, sozialer oder medizinischer Art – erreichen wir nur über Forschung. Wissenschaftlich erhobene Daten liefern das nötige Material, um überhaupt zu erkennen, wo es die häufigsten Probleme bei querschnittgelähmten Menschen gibt.

Aus SwiSCI Studien wissen wir zum Beispiel, dass wir ein höheres Risiko für schwerwiegende Komplikationen haben, wenn sie nicht im Rahmen regelmässiger Jahreskontrollen erkannt und behandelt werden. Der Grund, warum Betroffene ihre Jahreskontrollen nicht wahrnehmen, liegt oftmals in der langen und anstrengenden Fahrt zum nächsten Paraplegikerzentrum. Solche Zusammenhänge finden wir nur heraus, wenn möglichst viele Personen an der Studie teilnehmen. Die gewonnenen Erkenntnisse können dann den Anstoss für Massnahmen geben, wie beispielsweise der Aufbau dezentraler Versorgungszentren und die bessere Integration von Hausärzten in die querschnittspezifische Versorgung.

Informieren Sie sich in der heutigen Newsletter-Ausgabe über die Meilensteine von SwiSCI, die sich über die letzten zehn Jahre europaweit zu einer der grössten Langzeitstudien im Bereich Querschnittlähmung entwickelt hat. Mittlerweile ist sie sogar ein Vorbild für viele andere Länder, auch eine solche Studie durchzuführen.

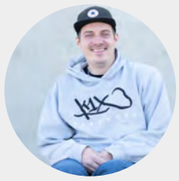
Es ist wichtig, dass wir alle den Fragebogen ausfüllen! Vielleicht haben wir persönlich nichts direkt davon, aber spätestens die nachfolgenden Generationen profitieren von einer besseren Gesundheit, mehr Anerkennung auf dem Arbeitsmarkt und weniger Barrieren im Rollstuhl.

Herzliche Grüsse

Francesco Rullo

Chiara Schlatter

Florian Bickel



12 Jahre SwiSCI Studie: Meilensteine

2006

Erste Ideen zur **ganzheitlichen Erforschung von Querschnittlähmung**

« Wir wollten Menschen mit Querschnittlähmung in der Forschung nicht länger als ‹Patienten› betrachten, sondern als ‹Betroffene›. Wichtig erschien uns, alle Lebensbereiche in die Forschung aufzunehmen, und nicht nur die körperlichen Funktionen.

Was bedeutet eine Querschnittlähmung für die Gesundheit, das Leben in der Familie, den Beruf, oder die Wahrnehmung im öffentlichen Leben? Aus dieser ganzheitlichen Grundidee entstand SwiSCI als Forschungsplattform, die 2010 gegründet wurde. »

Mirjam Brach,
Geschäftsführerin Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF)

2011

Datenerhebung – **Erste SwiSCI Befragung** mit 1922 Teilnehmenden

« Wir brauchen Forschung, wenn es Veränderungen geben soll, wie zum Beispiel mehr hindernisfreie Zugänge, Toiletten und Transportmittel im öffentlichen Raum. Die Forschung kann dazu wertvolle Informationen liefern. »

Esther Keller,
Studienteilnehmerin

2013

Klinische Studie – Beginn der Datenerhebung in den **vier Rehabilitationskliniken**

An dieser Datenerhebung nehmen ausschliesslich Personen teil, die erst kürzlich eine Rückenmarksverletzung erlitten haben und zur Erstrehabilitation in einem Schweizer Paraplegikerzentrum sind. Diese « klinische Studie » dient dazu, den Einsatz von Interventionen, Therapien und Hilfsmitteln zu optimieren.

2016

Implementierung – **Zufrieden leben** trotz Schmerzen

Zum ersten Mal werden SwiSCI Studienresultate in die klinische Therapie der Schmerzmedizin Nottwil integriert: Übungen der Positiven Psychologie helfen Menschen mit Querschnittlähmung dabei, mit ihren Schmerzen besser umzugehen und ihre Schmerzwahrnehmung zu beeinflussen.

2017

Gründung der **SwiSCI Biobank**

« In der Biobank werden Bioproben wie Blut und Urin bei Temperaturen von -80°C bis -150°C gelagert. Diese können später zu Studienzwecken analysiert werden. »

Jivko Stoyanov,
Leiter Biobank SPF

2017

Datenerhebung – **Zweite SwiSCI Befragung** mit 1530 Teilnehmenden

« Ich habe hier mitgemacht, weil ich möchte, dass wir zukünftig bessere Chancen auf dem Arbeitsmarkt haben. Die Forschung zeigt, wo es konkreten Handlungsbedarf gibt. »

Francesco Rullo,
Studienteilnehmer

2017

Studie ist Teil des Bundesprogramms zur **Entlastung Angehöriger**

Die « Angehörigenstudie » untersucht die Situation von pflegenden Familienmitgliedern querschnittgelähmter Menschen. Die Studienresultate bilden eine Wissensgrundlage des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige » des Bundesamts für Gesundheit.

2017

Datenerhebung – Start der ersten **internationalen Befragung "InSCI"** mit 12.570 Teilnehmenden

Die SwiSCI Studie ist ein Vorbild für 21 andere Länder, ebenfalls regelmässig Daten zur Situation querschnittgelähmter Menschen zu erheben. Die InSCI Befragung wird von der SPF aus initiiert und koordiniert.

2017

Implementierung – SwiSCI **«Hausarztprojekt»** verbessert gesundheitliche Versorgung

« Bis zum nächsten Paraplegikerzentrum dauert es über drei Stunden mit dem Auto. Das ist eine immense Belastung für die Betroffenen. Deshalb möchte ich, dass wir einen grossen Teil der Versorgung hier selber übernehmen können. »

Mit dem Hausarztprojekt wird gewährleistet, dass Betroffene wohnortnah einen fachkundigen Ansprechpartner für ihre gesundheitlichen Fragen und Probleme haben.

Susanne Morf,
Hausärztin im Val Müstair, Graubünden

Mai 2022

Datenerhebung – Start der **dritten SwiSCI Befragung**

« Haben Sie Fragen, benötigen Sie die Unterlagen erneut oder möchten die Befragung lieber telefonisch durchführen? – Nehmen Sie mit uns Kontakt auf, wir helfen Ihnen gerne weiter: contact@swisci.ch, 0800 794 724 »

Christine Thyrian,
Leiterin SwiSCI Studienzentrum

2020

SwiSCI in der **Zukunft**

« Dank SwiSCI ist die Schweiz eines der Länder mit der besten wissenschaftlichen Datenlage zu Querschnittlähmung. Unser Ziel ist es, immer genauere Aussagen zu den wichtigsten Problemen auf Gesundheits- und Versorgungsebene, in der gesellschaftlichen Integration und Mobilität zu machen.

Zudem verwenden wir die Daten zur Berechnung von Prognosen, zum Beispiel über den Verlauf von Komplikationen und Begleiterkrankungen. So können Präventionsmassnahmen und Therapien viel gezielter und individueller auf Betroffene abgestimmt werden.

SwiSCI ist daher eine wichtige Investition in die Zukunft von Menschen mit Querschnittlähmung. »

Gerold Stucki,
Direktor SPF

SwiSCI