



Rehabilitation nach erworbener Querschnittslähmung im internationalen Kontext

Christian Sturm

Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin

Medizinische Hochschule Hannover



PD Dr. Christian Sturm

Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin

www.mhh.de/rehabilitationsmedizin

MHH

Medizinische Hochschule
Hannover



InSCI und GerSCI

InSCI:

International Spinal Cord Injury Survey

Davon der deutsche Teilbereich

GerSCI:

German Spinal Cord Injury Survey



InSCI und GerSci

Ziel

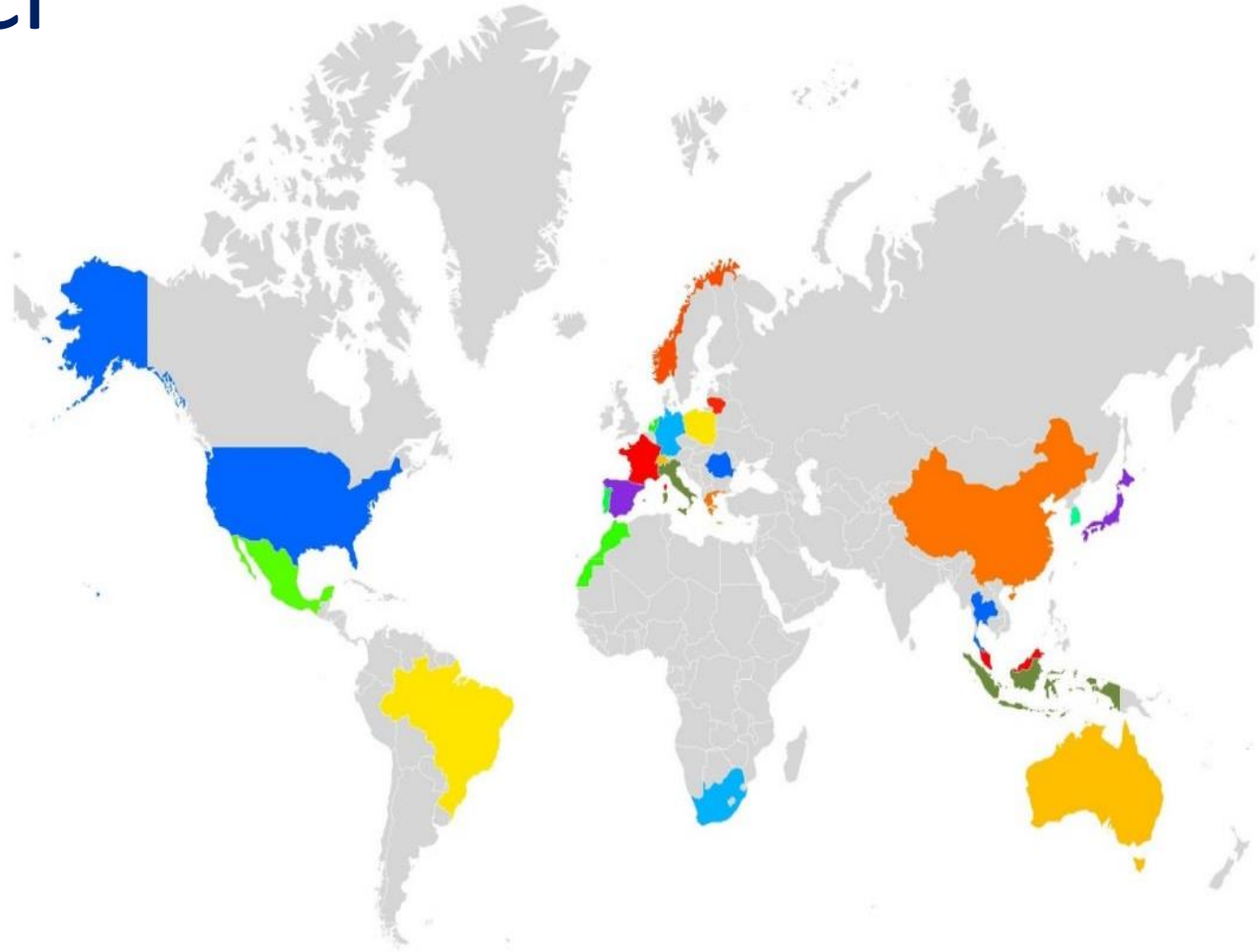
Vergleich der Lebens- und Versorgungssituation querschnittgelähmter Menschen in 21 Ländern in allen WHO-Regionen

Wunsch war die Erhebung belastbarer Daten als Legitimationsgrundlage gesundheitspolitischer Entscheidungen im Sinne des

„Learning Health Systems“

International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)
Countries participating

InSCI



Methodik



Nationale Erhebung als Querschnittstudie
-ein teilstandardisierter Fragebogen,
sowohl schriftlich als auch online

Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte
über acht Spezialzentren für querschnittgelähmte
Menschen

Zentren



- Querschnittgelähmten-Zentrum/Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie Zentralklinikum Bad Berka
- Querschnittzentrum Median Klinik Bad Tennstedt
- Querschnittgelähmtenzentrum der Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm
- Medizinisches Rehabilitationszentrum für Querschnittgelähmte der Heinrich-Sommer-Klinik in Bad Wildbad
- Zentrum für Tetra- und Paraplegie der Orthopädischen Klinik Hessisch Lichtenau
- Zentrum für Querschnittgelähmte der Klinik Hohe Warte Bayreuth
- Klinik für Paraplegiologie des Universitätsklinikums Heidelberg
- Behandlungszentrum für Rückenmarkverletzte des Unfallkrankenhauses Berlin

Ergebnisse



Die Studienpopulation (N= 1479) war im Durchschnitt 55,3 a (SD: 14,6) und zu 72,9% männlichen Geschlechts.

Die Zeit seit Lähmungseintritt betrug im Mittel 13,9 Jahre.

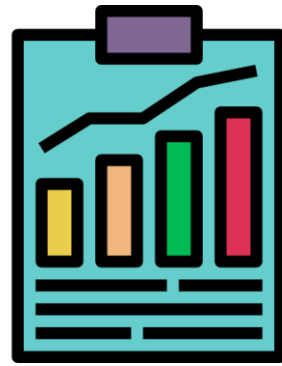
Die Ursache der Querschnittlähmung war zu zwei Dritteln traumatisch.

Das Lähmungsmuster war in 51,2% eine Paraplegie.

Das am häufigsten genannte querschnittlähmungsspezifische gesundheitliche Problem war die Störung der Sexualität.

ABER: Medizinische Behandlungen zu dieser Problematik wurden nur selten in Anspruch genommen.

Probleme:



- Schwerwiegende Umweltbarrieren waren die unzureichende Zugänglichkeit von Privathaushalten und öffentlichen Orten.
- Von den befragten Personen im erwerbsfähigen Alter waren 42,5 % berufstätig und damit ca. 10% weniger als bspw. in der Schweiz.
- Als die 2 belastendsten Situationen im Alltag wurden das Führen intimer Beziehungen und die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel angegeben.

Datennutzung

Originalarbeit

Thieme

Querschnittlärmung in Deutschland – eine Befragung zur Lebens- und Versorgungssituation von Spinal Cord Injury Situation of People with Spinal Cord Injury in Germany

J Rehabil Med 2020; 52: jrm0000X

PERCEIVED ENVIRONMENTAL BARRIERS AND QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY IN GERMANY: A CROSS-SECTIONAL EXPLORATIVE STUDY

Andrea BÖKEL, MSc¹, Marie-Luise DIETZ, MSc¹, Yorck-Bernhard KALKE, PhD¹ and GerSCI-Team^{1*}
From the ¹Department of Rehabilitation Medicine, Medical School, Hannover, ²Spinal Cord Injury Center, Orthopedic Department, Berlin, Berlin, and ³Clinic for Orthopedics, Berlin, Berlin.

Objective: The German part of the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) which aims to collect data about the perceived barriers of persons with spinal cord injury and their associations with quality of life.

Design: Cross-sectional explorative study using survey data.

Participants: A total of 1,479 persons with spinal cord injury aged 18 years and older.

Methods: After descriptive analysis, a factor analysis was used to identify environmental barriers. Logistic regression was performed to assess correlations between environmental barriers and quality of life.

Results: Barriers regarding the living environment had a relatively large impact. Barriers regarding the equipment of people with spinal cord injury had a relatively small impact on the living environment. Several subgroups with a higher risk in experiencing barriers were identified.

Conclusion: The most life-hardening barriers identified related to infrastructure, which most barriers are modified buildings or transportation.

Key words: spinal cord injury; environmental barriers; quality of life.

Accepted Jun 18, 2020; Epub ahead of print Jun 18, 2020.

J Rehabil Med 2020; 52: jrm0000X

Correspondence address: Andrea Bökel, Hans-Joachim Wegmann, Department of Rehabilitation Medicine, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, Germany. E-mail: boekel.andrea@mh-hannover.de

Autoren
Andrea Bökel¹, Christoph Egen Abel¹, Rüdiger Rupp¹, York-Bernd Christian Sturm¹

Institute
1 Klinik für Rehabilitationsmedizin, Hochschule
2 Zentrum für Paraplegologie, Heidelberg
3 Medizinisches Rehabilitationszentrum Heinrich-Sommer, Bayreuth
4 Klinik für Paraplegologie, Heidelberg
5 Querschnittgelähmtenzentrum, Rehabilitationsklinik Ulm
6 Behandlungszentrum für Rückenmarksläsionen, Unfallkrankenhaus Berlin
7 Querschnittgelähmten-Zentrum und Neuro-Urologie-Zentrum, Klinik Hessisch Lichtenau
8 Manfred-Sauer-Stiftung, Lohr

Schlüsselwörter
Querschnittlärmung, Lebenssituation, spinal cord injury, living conditions

Bibliografie
DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1111-1111>
Online-Publikation: 2020
Rehabilitation
© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart
ISSN 0034-3536

Korrespondenzadresse
Andrea Bökel, M.Sc.
Klinik für Rehabilitationsmedizin
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Sturm et al. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology* (2020) 15:37
<https://doi.org/10.1186/s12995-020-00288-7>

Journal of Occupational Medicine and Toxicology

RESEARCH

Open Access

Promoting factors and barriers to participation in spinal cord injury

Christian Sturm^{1*}, Andrea Bökel¹, Ines Kurze² and Christoph M. Gutenbrunner¹

Abstract

Background: It is still difficult to find a job in the labour market. For this reason, the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) was conducted in Germany. The InSCI survey is the German part of the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI).

Methods: Cross-sectional explorative study using survey data.

Results: In a self-disclosure questionnaire, highly motivated group with spinal cord injury aged 18 years and older. Many changeable and non-changeable and non-to work after acquired SCI.

Conclusion: Education and the level of employment, work confidence and social integration. Study results might help to improve the living environment.

Keywords: Disability studies

Background
Many workers leave the labour market due to a health problem or disability. This leads to a reduced working capacity and a loss of income. Co-operation and De-facto financial situation of those who are unemployed in many countries of the world is different. Social security systems. Social participation is an important part of life.

STUDY DESIGN: Cross-sectional explorative observational study.

OBJECTIVES: To identify factors which have an association to the self-perceived Quality of Life (QoL) for persons with acquired spinal cord injury (SCI).

SETTING: Eight specialized SCI-centers in Germany. The GerSCI survey is the German part of the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI).

METHODS: Self-disclosure questionnaire, created from the InSCI group, translated and adapted for Germany. The questionnaire collects a very broad range of data and, due to its design as a self-report, is particularly suitable for the analysis on QoL. Because of the content, which is binding for all participating states, it allows a direct comparability of the results. Included in Germany were 1479 persons with acquired SCI aged 18 years and older.

RESULTS: Various factors were identified with high associations to QoL, including changeable and unchangeable ones, such as those of particular importance: pain, sleep problems, sexual dysfunction, age, and time since onset of SCI. Some results confirmed reports of previous studies, others were surprising.

CONCLUSION: this study provides an important basis for the planned analysis of the InSCI participating countries in the 6 WHO regions. Germany was able to contribute the largest study population. The concrete study design of InSCI allows us to directly compare data and helps us to improve ourselves within the framework of a "learning health system". Medical measures can be oriented towards the found results, in order to ensure the best possible care and support by the therapeutic team, individually adapted to the person, place of residence and impairment.

Spinal Cord; <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00663-z>

ISCos
The International Spinal Cord Society

www.nature.com/sc

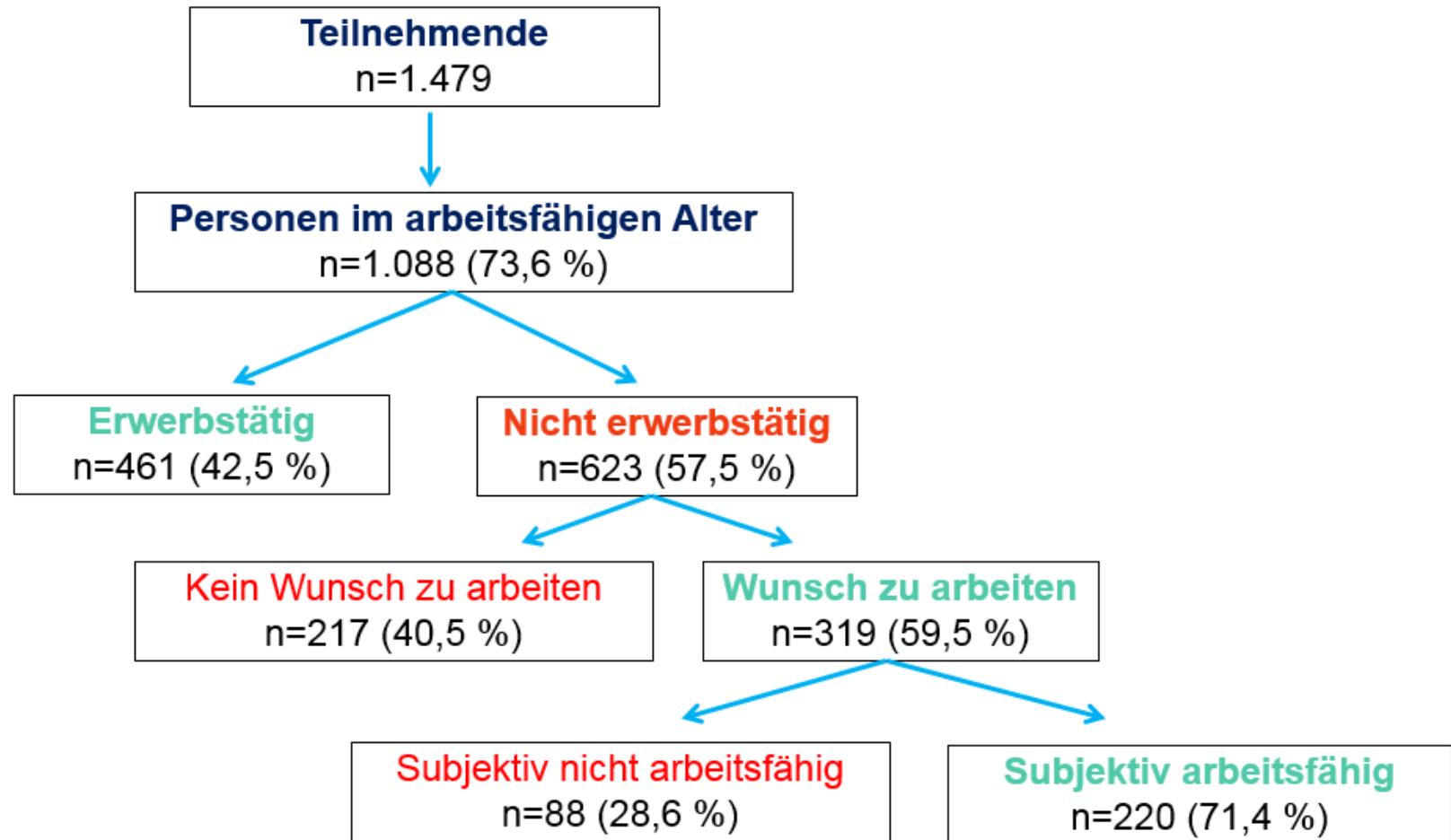
Check for updates

ARTICLE OPEN

© The Author(s) 2021

BMC

Beispiel Arbeitsfähigkeit



Altersgruppen:



- 18-30 Jahre gaben 44,3 % eine bezahlte Tätigkeit an
- 31-40 Jahre Berufstätigkeit **58,0 %** am höchsten
- 41-50 Jahre fiel Wert auf 49,1 %
- 51-65 Jahre niedrigster Wert der Erwerbstätigkeit **35,6 %**

Erwerbstätigkeit:



Durchschnittliche Arbeitszeit pro Woche: 28,4 Stunden

65% gaben an, finanzielle Unterstützung wegen ihres Gesundheitszustandes zu erhalten,
41% beziehen Frührente deswegen



Technische Hilfsmittel:

34% der berufstätigen Teilnehmenden gaben an,
keine Hilfsmittel zu benötigen.

26% berichteten von unterschiedlich starken
Erschwernissen adäquate Hilfsmittel zu erhalten.

Bildung



deutlicher Zusammenhang zwischen höherem Bildungsniveau und der höheren Chance auf Erwerbstätigkeit

In der Regressionsanalyse zeigte sich mit

- Berufsausbildung eine 2,99 höhere,
- mit einem Bachelor-Abschluss eine 7,69 fach höhere
- und mit einem Doktorgrad eine 26,4 fach höhere Wahrscheinlichkeit

auf Berufstätigkeit als ohne Berufsabschluss

Angaben warum trotz eigenem Wunsch und subjektiver Fähigkeit zu arbeiten keine Erwerbstätigkeit besteht:



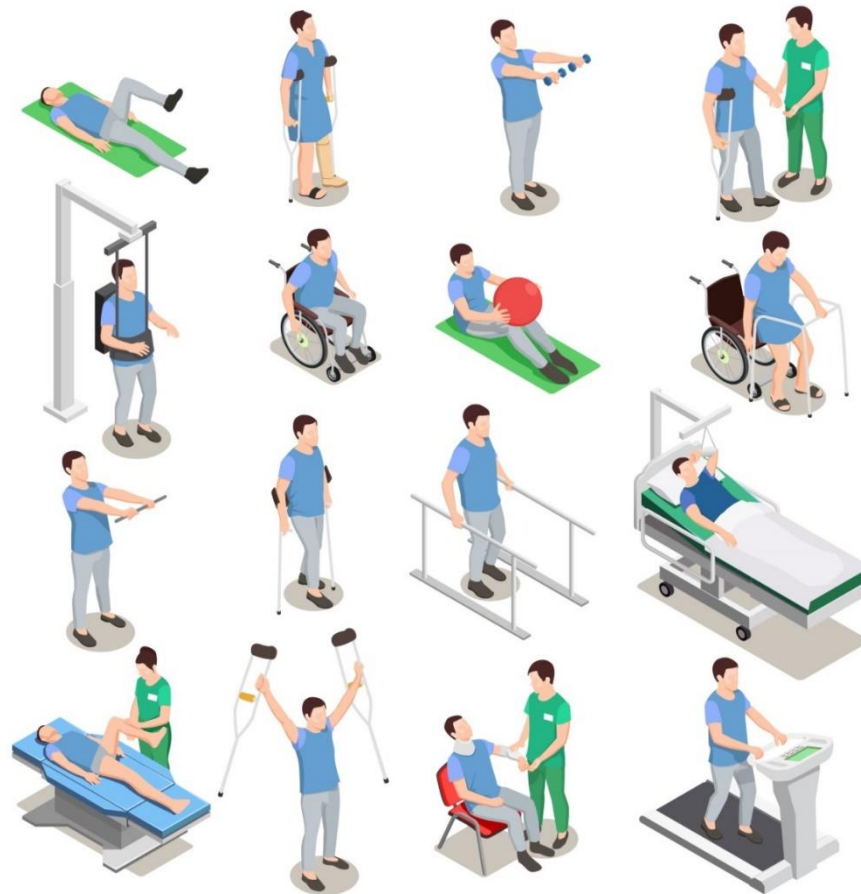
- 64% aufgrund des Gesundheitszustandes
- 36% keine passende Arbeit gefunden
- 23% unzureichende Zugänglichkeit des Arbeitsplatzes
- 22% Sorge finanzielle Unterstützung zu verlieren
- 16% unzureichende Transportmöglichkeiten
- 12% mangelndes Wissen darüber, wo man einen passenden Job finden könne
- 11% Mangel an technischen Hilfsmitteln

Ergebnisse des InSCI-Vergleiches:



- durchschnittliche Erwerbsquote weltweit betrug 38 %
- große Variation zwischen den Ländern von 10,3 bis 61,4 %
- Durchschnitt Beschäftigungsquoten bei Männern etwas höher als bei Frauen, allerdings mit großen Unterschieden zwischen den Ländern
- Deutschland lag mit seinen 42,5% auf Platz 9 nach der Schweiz mit Spitzenwert 61,4%, den Niederlanden, Norwegen, USA, Japan, Indonesien, Frankreich und Litauen

Theorie vielleicht interessant, aber was passiert praktisch ?



Zehn Forderungen zur Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland

der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP), in Assoziation mit der Deutschen Gesellschaft für Physikalische und Rehabilitative Medizin (DGPRM) unterstützt von der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ) und der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung (DSQ)

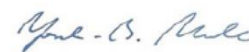
Basierend auf dem WHO-Bericht International Perspectives on Spinal Cord Injury [1], den WHO-Empfehlungen Rehabilitation in Health Systems [2] und den ersten Ergebnissen der Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland (GerSCI) [3] muss die hoch spezialisierte medizinisch-rehabilitative Versorgung für Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland weiter verbessert werden. Insbesondere muss sichergestellt werden, dass

1. in allen Regionen Deutschlands **spezialisierte Behandlungszentren für Menschen mit Querschnittlähmung** nach Richtlinien der DMGP verfügbar sind. Nur damit kann eine heimatnahe Versorgung gewährleistet werden.
 2. eine **heimatnahe Versorgung** gewährleistet ist. Sie muss die reibungslose Wiedereingliederung unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes in den Behandlungsablauf sicherstellen.
 3. alle Patient/innen mit Querschnittlähmung zur **Gewährleistung der spezifischen Erfordernisse** umgehend in ein spezialisiertes Behandlungszentrum (siehe oben genannte Richtlinien), verlegt werden.
 4. ein **Behandlungszentrum für die erforderliche langfristige Behandlung** erreichbar ist.
 5. auch im ambulanten Bereich spezialisierte fachärztliche Versorgung, Pflege und Therapie im Rahmen der erforderlichen **ganzheitlichen lebenslangen Nachsorge** zur Verfügung stehen.
 6. es keine Bereiche funktioneller Einschränkungen (Blase – Darmfunktion, Sexualität, vegetative Funktionen wie Atmung, Blutdruck und Körpertemperatur) gibt, für die ambulant keine Behandlungsmöglichkeit vorgehalten wird. Dies sollte u.a. durch **spezifische Fortbildungen der Gesundheitsdienstleister** gewährleistet werden.
 7. eine **flächendeckende heimatnahe Versorgung mit Hilfsmitteln** auf adäquatem, den individuellen Funktionseinschränkungen entsprechenden, Qualitätsniveau sichergestellt ist.
 8. die **Versorgung unabhängig vom zuständigen Leistungsträger** (Kostenträger) für alle Menschen mit Querschnittlähmungen Mindeststandards für Qualität und Intensität aufweist.
 9. die **Barrierefreiheit im öffentlichen Bereich** weiter verbessert wird,
 - insbesondere was den öffentlichen Personenverkehr angeht, so dass Menschen mit Rollstühlen selbstständig und ohne fremde Hilfe alle Verkehrsmittel benutzen können (Verbesserungsbedarf besteht insbesondere im Bahnverkehr und bei Fernbussen).
 - damit ein barrierefreier Zugang zu allen medizinischen Versorgungsbereichen möglich ist.
 - so dass auch Wohnungen, die nicht von Menschen mit Behinderung bewohnt werden, leichter zugänglich werden (z.B. Wohnungen von Freunden, Bekannten und Familienangehörigen von Menschen mit Querschnittlähmungen).
 10. die **berufliche Rehabilitation (Teilhabe am Arbeitsleben) und Inklusion** deutlich gestärkt werden.
- Zusätzlich ist von zunehmenden Komplikationen bei den immer älter werdenden etwa 140.000 Menschen mit Querschnittlähmung und Spina bifida in Deutschland auszugehen (Dekubitalulcera, Spastik, neurologische Problematiken, Schmerz, Frakturen, vegetative Problem, etc.).

Literatur

- [1] Weltgesundheitsorganisation. International Perspectives on Spinal Cord Injury. Geneva: World Health Organization; 2013
- [2] World Health Organization. Rehabilitation in health systems. Geneva: World Health Organization; 2017
- [3] Bökel A, Blumenthal M, Egen C, Geng V, Gutenbrunner C, beteiligte Behandlungszentren für Menschen mit Querschnittlähmung. Querschnittlähmung in Deutschland: Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI) Teilprojekt des Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI)) [Projektbericht]. Im Internet: www.mh-hannover.de/fileadmin/kliniken/rehabilitation/Downloads/Forschung/GerSCI-Projektbericht.pdf; Stand: 26.06.2019

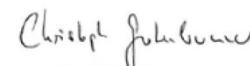
27. Juni 2019



1. Vorsitzender der DMGP
Dr. med. Yorck-Bernhard Kalke MBA



Präsident der DGPRM
Prof. Dr. med. Christoph Gutenbrunner, FRCP



Vorsitzender der FGQ
Prof. Dr. med. Hans J. Gerner



1. Vorsitzender DSQ
PD Dr. med. Rainer Abel



Deutsche Gesellschaft für
Physikalische und
Rehabilitative Medizin e.V.



Ausblick



- internationaler Vergleich und gegenseitige Hilfe
- Fokusgruppen
- politische Aktionen
- möglichst Implementation von praktischen Maßnahmen



Vielen Dank !



© Marion Wolters-Kreth