



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

Bericht zur Wirkungsmessung 2019 Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Erstellt durch
Schweizer Paraplegiker-Forschung
März 2020



Bericht zur Wirkungsmessung 2019 Schweizer Paraplegiker-Stiftung

erstellt durch
Schweizer Paraplegiker-Forschung

Mirjam Brach, Carla Sabariego, Heidi Kuhn, Christian Hostettler

März 2020

Inhalt (Übersicht)

Abkürzungen	6
1 Ausgangslage.....	7
2 Datengrundlage/Datenquellen.....	9
3 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	10
4 Wirkungsmessung – Integrierte Ergebnisse der Leistungsfelder.....	13
5 Wirkungsmodell – eine bildliche Darstellung	16
6 Methoden	20
7 Wirkung auf die betroffene Person	22
8 Wirkung auf die Familie	69
9 Wirkung auf die Erwerbstätigkeit.....	75
10 Wirkung auf das Umfeld	82
11 Indikatoren des Gesundheitssystems.....	120
12 Lebenserwartung	122
13 Ausblick	123
14 Danksagung.....	125
15 Referenzen.....	126
16 Abbildungen	129

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungen.....	6	9 Wirkung auf die Erwerbstätigkeit.....	75
1 Ausgangslage.....	7	10 Wirkung auf das Umfeld.....	82
2 Datengrundlage/Datenquellen.....	9	10.1 Zufriedenheit mit der ganzheitlichen Inklusion in der Gesellschaft.....	82
3 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	10	10.1.1 Ausserhäusliche Mobilität.....	82
4 Wirkungsmessung – Integrierte Ergebnisse der Leistungsfelder.....	13	10.1.2 Sport und körperliche Aktivitäten.....	84
5 Wirkungsmodell – eine bildliche Darstellung.....	16	10.1.3 Nutzung von Handbikes.....	86
5.1 Das Wirkungsmodell für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung.....	16	10.1.4 Ausgehen und Tagesausflüge.....	88
5.2 Indikatoren.....	19	10.2 Gesundheits- und Hilfsmittelversorgung.....	91
6 Methoden.....	20	10.2.1 Gesundheitsversorgung.....	91
7 Wirkung auf die betroffene Person.....	22	10.2.2 Hilfsmittelversorgung.....	93
7.1 Erhaltung der Mobilität und Selbstversorgung.....	22	10.3 Defizite in der Infrastruktur.....	97
7.1.1 Mobilität.....	22	10.3.1 Barrierefreiheit.....	97
7.1.2 Selbstversorgung.....	25	10.3.2 Pflegeleistungen, Medikamente und medizinische Hilfsmittel.....	100
7.2 Selbstbestimmung.....	33	10.3.3 Finanzielle Situation.....	104
7.2.1 Selbstbestimmung bei wichtigen Entscheidungen im Leben.....	33	10.3.4 Politische Entscheidungen und staatliche Dienstleistungen.....	107
7.2.2 Auswirkungen der Direkthilfe der SPG.....	34	10.4 Einstellung gegenüber Querschnittlähmung in der Gesellschaft.....	110
7.3 Vermeidung von Komplikationen nach einer Querschnittlähmung.....	36	10.4.1 Gesellschaftliche Einstellungen.....	110
7.3.1 Harnwegsinfektionen.....	36	10.4.2 Einstellungen der Familie und von Verwandten.....	112
7.3.2 Druckgeschwüre.....	39	10.4.3 Einstellungen von Freunden.....	114
7.3.3 Atemwegsprobleme.....	41	10.4.4 Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen.....	116
7.3.4 Störungen der Sexualität.....	43	10.4.5 Sensibilisierungskurse SPV.....	118
7.3.5 Spastik.....	45	11 Indikatoren des Gesundheitssystems.....	120
7.3.6 Schlafstörungen.....	48	12 Lebenserwartung.....	122
7.3.7 Kontrakturen.....	50	13 Ausblick.....	123
7.3.8 Störungen der Harnblasenfunktion.....	52	14 Danksagung.....	125
7.3.9 Störungen der Darmfunktion.....	54	15 Referenzen.....	126
7.3.10 Kreislaufprobleme.....	56	15.1 Wissenschaftliche Publikationen (veröffentlicht).....	126
7.3.11 Schmerzen.....	59	15.2 Wissenschaftliche Publikationen (noch nicht veröffentlicht).....	127
7.4 Lebensqualität.....	62	15.3 Jahresberichte.....	127
7.4.1 Generelle Lebensqualität.....	63	15.4 Magazine.....	127
7.4.2 Gesundheit.....	64	15.5 Internet.....	128
7.4.3 Tägliche Aktivitäten.....	65	16 Abbildungen.....	129
7.4.4 Zufriedenheit mit sich selbst.....	66		
7.4.5 Persönlichen Beziehungen.....	67		
7.4.6 Lebensbedingungen.....	68		
8 Wirkung auf die Familie.....	69		
8.1 Zufriedenheit mit den Familienbeziehungen.....	69		
8.2 Angehörigenentlastung.....	72		

Abkürzungen

AC	Active Communication
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)
InSCI	International Spinal Cord Injury Survey
IPSCI	International Perspectives in Spinal Cord Injury
ISCoS	International Spinal Cord Society
ISPRM	International Society of Physical and Rehabilitation Medicine
IVG	Invalidenversicherungsgesetz
LHS-SCI	Learning Health System for Spinal Cord Injury
NPO	Non-Profit-Organisation
SCI	Spinal Cord Injury
SGB	Schweizerische Gesundheitsbefragung
SIRMED	Schweizer Institut für Rettungsmedizin
SMART	Specific Measurable Achievable Reasonable Time-Bound
SPF	Schweizer Paraplegiker-Forschung
SPG	Schweizer Paraplegiker-Gruppe
SPS	Schweizer Paraplegiker-Stiftung
SPV	Schweizer Paraplegiker-Vereinigung
SPZ	Schweizer Paraplegiker-Zentrum
SUVA	Schweizerische Unfallversicherungsanstalt
SwiSCI	Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen
TASCI	Transcutaneous tibial nerve stimulation in patients with Acute Spinal Cord Injury
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization)

1 Ausgangslage

Wirkungsorientiertes Handeln bei der Planung und Durchführung der Aktivitäten der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS), ihrer Tochtergesellschaften sowie Partnerorganisationen der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) ist eine Notwendigkeit.

Gönnerbeiträge, Spenden und die finanziellen Zuwendungen der öffentlichen Hand sollen dazu beitragen, Menschen mit einer Querschnittlähmung lebenslang zu begleiten. Mit einer Wirkungsmessung kann die SPS ihre Kräfte zielgerichtet in ihren Leistungsfeldern einsetzen, mögliche Lücken identifizieren und diese schliessen. Wer seine erzielte Wirkung kennt, kann daraus lernen und sich stetig verbessern. Der von der SPS generierte Nutzen kann so nachvollziehbar aufgezeigt werden im Sinne eines «Lernenden Systems für Querschnittlähmung».

Die Bedeutung einer umfassenden Gesundheits- und Rehabilitationsversorgung für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung wurde mit der Publikation des WHO-Reports «International Perspectives in Spinal Cord Injury» (IPSCI) dargestellt und im Dezember 2013 veröffentlicht. In diesem Bericht sind alle relevanten Handlungsfelder als Basis für ein Wirkungsmodell abgebildet. In diesen Handlungsfeldern ist die SPS/SPG tätig und bildet dies mit ihren vier Leistungsfeldern ab.

IPSCI wurde durch die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Kooperation mit der WHO und der «International Spinal Cord Society (ISCoS)» initiiert und koordiniert sowie in Zusammenarbeit mit Forschungspartnern weltweit erstellt. Die Empfehlungen des IPSCI-Reports wurden und werden im Rahmen der Initiative «Learning Health System for Spinal Cord Injury (LHS-SCI)» aufgegriffen.

Die SPF übernimmt seit 2015 die Rolle der Host Institution unter der Schirmherrschaft von zwei internationalen Fachgesellschaften, ISCoS sowie der «International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)», in offizieller Kooperation mit der WHO. Die Initiative umfasst die ICF (Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)-basierte Erhebung von Daten zur Funktionsfähigkeit sowie zu Problemen und Bedürfnissen von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, insbesondere mit Bezug zur Gesundheits- und Rehabilitationsversorgung sowie zur sozialen Integration.

In der Schweiz entspricht diese Erhebung dem Community Survey der Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen (SwiSCI) von 2011/2012 sowie 2017/2018 im 5-Jahres Follow-up. Weltweit wird diese Initiative durch den «International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)» repräsentiert. 2017/2018 haben 22 Länder an dieser Datensammlung teilgenommen.

Die Wirkungsmessung erfasst insbesondere jene Effekte (Outcome), die die SPS/SPG als Non-Profit-Organisation (NPO) bzw. gemeinnützige Organisation durch ihre Leistungen (Output) bei den Zielgruppen auslöst. In der Zukunft soll die Wirkungsmessung auch längerfristige Effekte (Impact) erfassen, welche sich auf Personen, Gruppen, Organisationen, Wirtschaft und die Gesamtgesellschaft oder den Zustand der Umwelt beziehen und nicht zu den direkten Adressaten der Leistungen der SPS/SPG gehören.

Es gibt nicht nur «ein» System zur Wirkungsmessung. Die SPS/SPG verwendet ein auf ihre Verhältnisse angepasstes Konzept, welches die vier Leistungsfelder der SPS berücksichtigt. Mit der Wirkungsmessung soll

2 Datengrundlage/Datenquellen

beantwortet werden, ob die SPS/SPG erstens ihren Auftrag erfüllt, zweitens Evidenz basiert arbeitet und drittens wirksam im Sinne der Zielgruppe arbeitet.

Grundlage des Wirkungsmodells sind Statuten und Zwecksetzung der SPS/SPG. Als gedankliche Rahmenstruktur der Wirkungsmessung dient die ICF der WHO, insbesondere das Konzept der Funktionsfähigkeit, ein Schlüsselindikator in der Rehabilitation und zur ganzheitlichen Versorgung und lebenslangen Begleitung und Unterstützung von Betroffenen. Im Gesundheitssystem wird Funktionsfähigkeit als der dritte Gesundheitsindikator definiert, ergänzend zu Mortalität und Morbidität.

Das Wirkungsmodell mit einer 360 Grad Optik umfasst Evidenz aus klinischer, epidemiologischer und ökonomischer Sicht. Ebenso werden Themen wie Prävention, Gesundheitsversorgung, Bildung und Beschäftigung, Gesundheitssystem, gesellschaftliche Einstellungen und Zugänglichkeit der Umwelt abgebildet.

Die SwiSCI Kohortenstudie als nationale Forschungsplattform und InSCI als internationaler Survey dienen als Grundlage für das Wirkungsmodell. Damit wird ein auf die Verhältnisse der SPS/SPG angepasstes Konzept angewendet. SwiSCI Resultate können mit weiteren Erkenntnissen aus den Organisationen der SPG ergänzt und auch im internationalen Vergleich betrachtet werden.

Für das Konzept der Wirkungsmessung und das Wirkungsmodell müssen Fragen der Plausibilität versus Kausalität in den Mittelpunkt gestellt werden. Überlegungen zu Kausalitäten im Sinne der Suche nach beweisenden Elementen sind zu vermeiden.

Wirkungsmessung soll für die SPS/SPG ein Standard werden und dafür sorgen, dass man sich kontinuierlich mit der Wirksamkeit der SPS/SPG Aktivitäten auseinandersetzt, diese auf die gemeinsame Strategie ausrichtet und weiterhin das ganzheitliche und umfassende Leistungsnetz und Leistungsangebot konsequent und erfolgreich umsetzt.

Daten aus der Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen (SwiSCI)

SwiSCI, als nationale Forschungsplattform und Kohortenstudie, zeigt die Personenebene bzw. Populationsebene in der Schweiz und bildet damit umfassend und ganzheitlich die Situation der Spinal Cord Injury (SCI) Population im klinischen Setting und in der Community ab. SwiSCI ist darüber hinaus das langfristige Monitoring System der SPS/SPG. In SwiSCI fließen neben Daten aus allen Tochtergesellschaften und Partnerorganisationen der SPG ebenfalls Daten aus den drei weiteren Paraplegie-Zentren in der Schweiz ein. SwiSCI und zusätzliche Resultate aus spezifischen Bereichen der klinischen Forschung am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) können im Querschnitt- und Längsschnittverlauf den Grad der Zielerreichung von Tätigkeiten der SPS/SPG abbilden und evaluieren.

Vergleichsdaten aus dem International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)

InSCI zeigt die Systemperspektive der Schweiz und aktuell von 21 weiteren Ländern. Dadurch sind Länder übergreifende Vergleiche möglich. Es bietet sich auch die Möglichkeit die weltweite Vorreiterrolle der Schweiz durch die Tätigkeit der SPS aufzuzeigen.

Qualitätsmanagement

Wichtige Leistungs- und Prozessdaten aus der SPS/SPG werden ausgewählt dargestellt und in den Kontext der umfassenden Leistungserbringung und Wirkung der SPS/SPG einbezogen.

3 Zusammenfassung der Ergebnisse

Der Wirkungsbericht berücksichtigt im Wesentlichen die vier Themenfelder «Wirkung auf die Person, die Familie, die Erwerbstätigkeit und das Umfeld».

Wirkung auf die Person

Mobilität und Selbstversorgung

- Ca. jeder dritte Betroffene hat Probleme mit der Fortbewegung über mässige Entfernungen, während mehr als jeder Zweite Probleme bei der Benutzung der Toilette und beim Waschen des Unterkörpers hat.
- Dennoch zählt die Schweiz im internationalen Vergleich zu den Ländern mit dem geringsten Anteil an querschnittgelähmten Personen mit Problemen bei der Mobilität und Selbstversorgung.

Auswirkungen der Direkthilfe der Schweizer Paraplegiker-Gruppe

- Insgesamt hat die Direkthilfe für ca. 82% der Betroffenen eine grosse Verbesserung der Selbstständigkeit im Leben bedeutet und für ca. 70% eine grosse Verbesserung bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bewirkt.
- 71% der Betroffenen in der Schweiz können entweder grösstenteils oder komplett selbst bestimmen, wo sie wohnen, mit wem sie wohnen oder wofür sie finanzielle Mittel einsetzen.

Komplikationen

- Mehr als jeder zweite Betroffene leidet unter Harnwegsinfektionen. Hingegen berichten in den Niederlanden und in Norwegen 39% bzw. 42% der Betroffenen über Harnwegsinfektionen.

- Die Schweiz gehört mit 72% zu den Ländern, die einen relativ hohen Anteil an Betroffenen mit Störungen der Harnblasenfunktion aufweisen. In Norwegen ist der Anteil mit 51.5% wesentlich geringer.
- Ca. jeder dritte Betroffene hat Druckgeschwüre, im Vergleich zu ca. 21% in Norwegen und ca. 33% in den Niederlanden.
- Ca. 30% der Betroffenen haben Atemwegsprobleme, im Vergleich zu ca. 21% in den Niederlanden.
- Obwohl ca. 62% der Betroffenen unter Schlafstörungen leiden, ist die Situation in der Schweiz besser als in Norwegen (71.5%) oder in den Niederlanden (64.6%).
- Spastik ist eine der häufigsten Komplikationen bei Querschnittlähmung: ca. 3 von 4 Menschen sind betroffen. Allerdings ist der Anteil an Betroffenen mit Spastik in Norwegen (ca. 67%) und in den Niederlanden (ca. 71%) niedriger als in der Schweiz.
- Etwa ein Drittel der Betroffenen in der Schweiz hat Kreislaufprobleme, einen vergleichbaren Anteil an Betroffenen weisen die Niederlande auf.
- Ca. 83% aller Betroffenen in der Schweiz haben Schmerzen, was ungefähr den Anteilen in Norwegen (ca. 84%) und in den Niederlanden (80%) entspricht.

Lebensqualität

- Laut InSCI Daten ist die Schweiz eines der Länder mit der höchsten Lebensqualität für Betroffene, allerdings nach den Niederlanden.

Wirkung auf die Familie

- Gut 84% der Betroffenen sind mit der Beziehung zu Familie und Verwandten zufrieden oder sehr zufrieden, während 74% mit der Partnerbeziehung zufrieden oder sehr zufrieden sind.
- Während über 25% der Männer Vollzeit berufstätig sind, liegt der Anteil bei den Frauen unter 10%. Darüber hinaus arbeiten über 35% der Frauen Teilzeit, im Vergleich zu knapp 15% der Männer.
- 55% der Angehörigen berichten über einen grossen Aufwand bei der Informationssuche zur Unterstützungstätigkeit. Ca. 50% waren frustriert über die Informationssuche oder hatten Bedenken bezüglich der Qualität der Informationen. Fast 40% waren von der Menge an Informationen überwältigt.

Wirkung auf die Erwerbstätigkeit

- Daten aus InSCI zeigen, dass die Schweiz mit 61% erwerbstätigen Querschnittgelähmten die Spitzenposition im internationalen Umfeld hat, auch im Vergleich zu anderen wohlhabenden Ländern wie Norwegen oder den Niederlanden.
- Weltweit liegt die Beschäftigungsquote von Personen mit einer Querschnittlähmung im Durchschnitt bei ca. 37%.

Wirkung auf das Umfeld

Ausserhäusliche Mobilität und Sport

- Ca. 64% der Querschnittgelähmten sind zufrieden oder sehr zufrieden mit der ausserhäuslichen Mobilität, während ca. jeder Zweite zufrieden oder sehr zufrieden ist mit den Sportmöglichkeiten und anderen körperlichen Aktivitäten.
- Die Anzahl Frauen, die ein Handbike nutzen, ist deutlich gestiegen, von ca. 5% im Jahr 2012 auf

ca. 15% im Jahr 2017. Auch bei Tetraplegikern und in den unterschiedlichen Altersgruppen beobachtet man eine Zunahme der Nutzung von Handbikes.

Gesundheits- und Hilfsmittelversorgung

- 2017 wurden Betroffene gefragt, wie zufrieden sie mit der Gesundheitsversorgung in ihrer Region sind. Ca. 86% gaben an, zufrieden oder sehr zufrieden zu sein.
- Ca. 93% der Betroffenen mit einer Querschnittlähmung stimmen eher oder genau der Aussage «Ich habe die Hilfsmittel, die ich benötige» zu.

Barrierefreiheit

- Sehr erschwert wurde das Leben von 15% der Betroffenen wegen einer fehlenden oder unzureichenden Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten sowie von 9% der Betroffenen wegen fehlender oder unzureichend angepasster Transportmittel für längere Strecken.
- Es werden kaum Unterschiede zwischen der Schweiz und Westeuropa beobachtet.

Zugang zu Pflegeleistungen, Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln

- Nur 3% der Betroffenen gaben an, dass ihr Leben wegen fehlender oder unzureichender Pflegedienste sehr erschwert wird und nur ca. 2% wegen fehlender oder unzureichender Versorgung mit Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln.
- Es werden kaum Unterschiede zwischen der Schweiz und Westeuropa beobachtet.

Finanzielle Lage

- Ca. 8% der Betroffenen, sowohl in der Schweiz als auch in Westeuropa, berichten über ein erschwertes Leben aufgrund einer problematischen finanziellen Situation.

Politische Entscheidungen und Dienstleistungen

- Ca. 10% der Betroffenen in der Schweiz haben ein erschwertes Leben auf Grund unzureichender politischer Entscheidungen und staatlicher Dienstleistungen. In Westeuropa ist der Anteil an Betroffenen mit der genannten Problematik vergleichbar.

Einstellung von Anderen

- Der Anteil an Betroffenen, die über Probleme durch negative gesellschaftliche Einstellungen und negative Einstellungen der Familie, von Verwandten und von Freunden berichten, ist sehr gering und schwankt zwischen 2% und 3%, in der Schweiz sowie in Westeuropa.
- Der Anteil an Betroffenen, die Probleme durch negative Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen haben, ist vergleichbar gering.

Gesundheitssystem

- Im InSCI Survey zeigten sich die Niederlande als das Land mit den insgesamt besten Gesundheitssystemleistungen für Querschnittgelähmte.
- Die medikamentöse Versorgung ist in der Schweiz vergleichbar mit den Niederlanden.
- Werden die Gesundheitsversorgung und vor allem die pflegerische Versorgung und berufliche Rehabilitation betrachtet, so ist die Schweiz sogar besser positioniert als die Niederlande.
- Allerdings schneidet die Schweiz schlechter ab bei der Versorgung mit Hilfsmitteln für die Mobilität und für den öffentlichen Transport (jeweils knapp halb so gut wie die Niederlande) und geringfügig schlechter bei der Zugänglichkeit bzw. Barrierefreiheit des öffentlichen Raums.

Lebenserwartung

- Bisher konnten Analysen die Annahme, dass die Mortalitätsrate für Menschen mit einer traumatischen Querschnittlähmung in den letzten Jahren gesunken ist, nicht bestätigen.
- Es gibt vorläufige Hinweise für einen Rückgang der Mortalität von 12% bis 30% bei Menschen mit einer nicht traumatischen Querschnittlähmung, abhängig von der Ätiologie.
- In einer Studie konnte man zeigen, dass Personen mit einer traumatischen Querschnittlähmung und einem erreichten Alter von 30 Jahren, noch weitere 29 bis 45 Jahre leben können. Dies in Abhängigkeit von unterschiedlichen Faktoren wie z.B. Schweregrad der Läsion und Geschlecht.
- Diese Erkenntnisse aus der Schweiz und anderer wohlhabender Länder zeigen, dass bahnbrechende Veränderungen im langfristigen Patientenmanagement notwendig sind, um die Lebenserwartung bedeutend zu verändern.

Ausblick

- Die Beurteilung der Wirkung ist eine langfristige Aufgabe, die in den Institutionen zu verankern ist und einen Dialog mit und zwischen allen beteiligten Akteuren des Gesundheitssystems erfordert.
- Die Wirkungsmessung der SPS ist ein wesentlicher Beitrag zur Implementierung eines «lernenden Gesundheitssystems für Querschnittlähmung».

Wirkung entsteht nicht zufällig, sie ist planbar!

4 Wirkungsmessung – Integrierte Ergebnisse der Leistungsfelder

Eine Wirkungsmessung zielt auf die Messung der Wirkung von Interventionen, Projekten, oder eben einer gesamten Stiftung, wie der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) ab. Dies erfolgt in Bezug auf betroffene Personen, deren Familien und deren Umwelt. Anders ausgedrückt erlaubt eine Wirkungsmessung die Überprüfung, ob festgesetzte Ziele, z.B. ein «selbstbestimmtes Leben» führen zu können, tatsächlich erreicht werden.

Somit ist die Wirkungsmessung eine solide Methode, um drei wesentliche Fragen zu beantworten:

Erfüllt die SPS/SPG ihren Auftrag?

Die SPS ist ein weltweit einmaliges Solidarwerk mit einem klaren Ziel¹: querschnittgelähmten Menschen ein *selbstbestimmtes und möglichst autonomes Leben* zu ermöglichen.

Die SPS entwickelte daher mit ihren Tochtergesellschaften ein umfassendes und vielfältiges Leistungsangebot, welches querschnittgelähmten Menschen ermöglichen soll, dieses Ziel zu erreichen. Das Leistungsangebot der SPS deckt die folgenden vier Leistungsfelder ab: Solidarität, Medizin, Forschung und Integration. Entsprechend muss die Wirkungsmessung verschiedene Aspekte der vier Leistungsfelder überprüfen und integrieren, wie etwa Arbeitsmarktintegration oder Vermeidung von medizinischen Komplikationen, welche zum Erreichen des übergeordneten Ziels notwendig sind.

Arbeitet die SPS/SPG evidenzbasiert?

Evidenzbasiert zu arbeiten bedeutet, dass Leistungen auf wissenschaftliche Erkenntnisse zurückzuführen sind, das heisst es werden empirisch bewährte und effektive Interventionen angeboten.

Evidenzbasiertes Arbeiten bedeutet allerdings auch, dass Einrichtungen die Effektivität ihrer Leistungen regelmässig überprüfen.

Die SPS arbeitet evidenzbasiert, wenn sie regelmässig die Wirkung ihrer Leistungen überprüft und falls die Ergebnisse nicht den Erwartungen entsprechen, ihre Leistungen anpasst. Die Wirkungsmessung bildet die Basis für diesen Prozess.

Arbeitet die SPS/SPG wirksam im Sinne der Zielgruppe?

Im Sinne der Zielgruppe wirksam zu arbeiten bedeutet unter anderem, dass regelmässig erhobene Rückmeldungen von Betroffenen verwendet werden, um die Wirkung zu überprüfen.

Die SPS hat hierfür mit der Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen (SwiSCI) eine der weltweit grössten Langzeitstudien für Personen mit Rückenmarksverletzungen² entwickelt und etabliert.

Das SwiSCI Studiendesign basiert 1) auf einer retrospektiven und fortlaufenden prospektiven Datenerhebung in den vier Schweizer Paraplegie-Zentren sowie 2) auf einem 5-jährlich wiederholten Schweiz weiten

¹ <https://www.paraplegie.ch/sps/de/unser-versprechen>

² <https://www.swisci.ch/de/ueber-swisci/die-studie>

Community Survey. SwiSCI dient als Forschungsplattform für nationale und internationale Forschungsgruppen mit klinischen und gesellschaftsbezogenen Fragestellungen.

SwiSCI Daten werden kontinuierlich analysiert und publiziert, und sie informieren Entscheidungsträger in wichtigen Themenbereichen. Dieselben Daten bilden die Basis für die Wirkungsmessung der SPS und werden zur Überprüfung, ob die SPS im Sinne der Zielgruppe wirksam arbeitet, herangezogen.

Abbildung 1 veranschaulicht die Grundlage zur Entwicklung der Wirkungsmessung der SPS im Verlauf der Zeit, angesichts der Entwicklung der Tochtergesellschaften der SPG und deren Schwerpunkten innerhalb der vier Leistungsfelder.

Mit den beiden SwiSCI Community Surveys 2011/2012 und 2017/2018 lassen sich potenzielle Trends über die Zeit veranschaulichen, weshalb eine Wirkungsmessung erst jetzt möglich bzw. sinnvoll geworden ist.

Darüber hinaus erlaubt InSCI, die erste weltweite Befragung von Menschen mit Rückenmarksverletzungen. In 2017/2018 erfolgt die erste Datenerhebung mit internationalen Vergleichen in 21 weiteren Ländern³. Relevante Vergleichsländer sind die unmittelbaren Nachbarländer der Schweiz sowie Norwegen oder die Niederlande, aber auch Australien und Südkorea⁴.

³ Australien, Brasilien, China, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Indonesien, Italien, Japan, Litauen, Malaysia, Marokko, Niederlande, Norwegen, Polen, Rumänien, Spanien, Südafrika, Südkorea, Thailand, USA.

⁴ M. Brach und SwiSCI-Studienzentrum in Paracontact 4/2016

Grundlage zur Entwicklung der Wirkungsmessung der SPS im Verlauf der Zeit

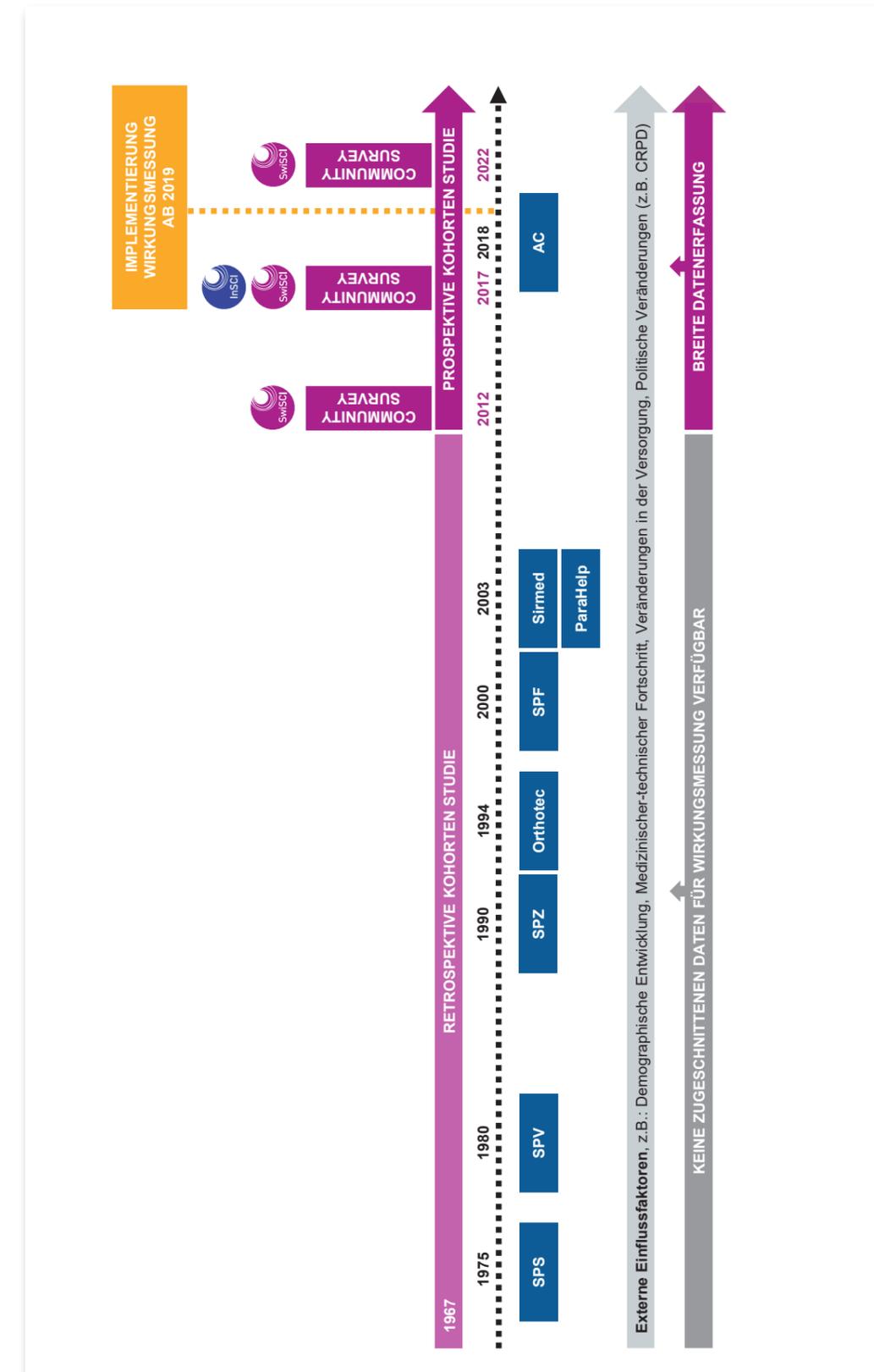


Abbildung 1: Die Darstellung veranschaulicht die Grundlagen für die Entwicklung einer Wirkungsmessung der SPS unter Berücksichtigung der Gründung und Entwicklung der Tochtergesellschaften in der SPG und der systematischen Datenerhebung durch die SwiSCI Kohortenstudie und den InSCI Survey.

5 Wirkungsmodell – eine bildliche Darstellung

Um die Wirkung einer Stiftung beurteilen zu können, muss klar definiert werden, mit welchen Mitteln und Aktivitäten bestimmte Leistungen ermöglicht werden und welche Ergebnisse erreicht werden sollen.

Insbesondere bei komplexen Einrichtungen wie der SPS ist eine graphische Darstellung dieser Bestandteile – ein Wirkungsmodell – sinnvoll.

5.1 Das Wirkungsmodell für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Input, Aktivitäten, Output, Outcome und Impact sind die Bestandteile eines Wirkungsmodells, wie in [Abbildung 2](#) dargestellt.

Bestandteile eines Wirkungsmodells

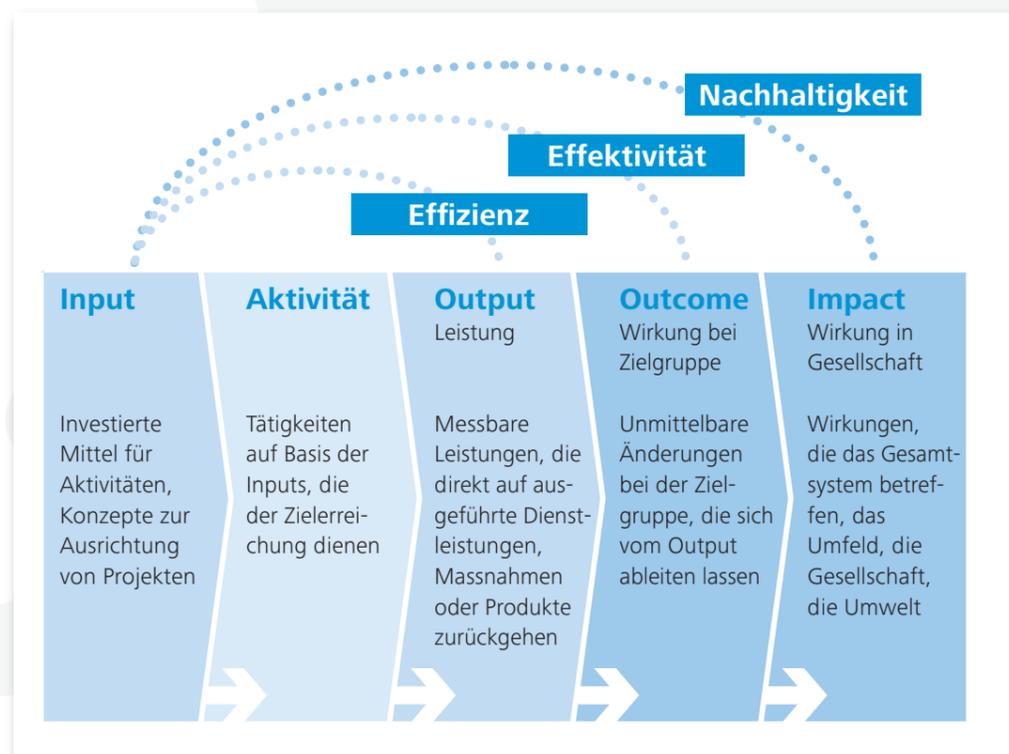


Abbildung 2: Wirkung von Mitgliederbeiträgen und Spenden. Das Wirkungsmodell erfasst unmittelbare Wirkungen (Outcome), die die SPS durch ihre Leistungen (Output) bei den Zielgruppen auslöst, sowie längerfristige Wirkungen (Impact) auf die Gesellschaft.⁵

Für das Wirkungsmodell der SPS ([Abb. 3](#)) wurden Aktivitäten in Handlungsfelder umbenannt.

Inputs sind finanzielle, personelle oder andere Ressourcen der SPS und der Tochtergesellschaften der SPG, welche in **die Handlungsfelder**, die vier Leistungsfelder der SPS (Solidarität, Medizin, Forschung und Integration), investiert werden.

Outputs sind Leistungen der Handlungsfelder der SPS, z.B. die Direkthilfe oder klinische Versorgung (Akutmedizin und Rehabilitation). Evaluationen bezogen auf Outputs werden «Prozessevaluation & Leistungsmessung» genannt. Die SPS führt solche Evaluationen jährlich durch und veröffentlicht die Ergebnisse in den Jahresberichten. Die publizierten Zahlen beschränken sich auf die erbrachten Leistungen (z.B. Anzahl ausgezahlter Direkthilfen oder Anzahl behandelter Patienten in der Klinik) und geben keine Auskunft darüber, welche Wirkungen diese Leistungen auf das Leben von Betroffenen in der Schweiz haben.

Die Wirkung dieser Leistungen bei den Zielgruppen wird **Outcome** genannt. Outcomes sind Gegenstand einer Wirkungsmessung. Für die SPS werden, vor allem aus der Perspektive des Betroffenen und dessen Familie, die Wirkungen auf die Person, die Familie, die Erwerbstätigkeit und das Umfeld untersucht. Diese Outcomes tragen dazu bei, ein selbstbestimmtes und möglichst autonomes Leben führen zu können.

Outcomes, die auf die betroffene Person wirken, sind Erhaltung der Mobilität und Selbstversorgung, Selbstbestimmung sowie Vermeidung von Komplikationen und Komorbiditäten. Outcomes, welche die Familie betreffen, werden unterteilt in interpersonelle Beziehungen, Beziehung zur Familie und Angehörigenentlastung. Bezüglich der Erwerbstätigkeit fokussiert sich die Wirkungsmessung auf den Outcome der Wiedereingliederung im Beruf. Schliesslich werden Umfeldbezogene Outcomes aus der Perspektive des Betroffenen untersucht, und zwar ganzheitliche Inklusion in der Gesellschaft, Gesundheitsversorgung, Defizite in der Infrastruktur und Einstellungen der Gesellschaft gegenüber Betroffenen.

Wirkungen, welche über die Zielgruppen hinausgehen, werden als **Impact** bezeichnet, wobei es wichtig ist zu betonen, dass der Impact stark von externen Faktoren, wie z.B. demographischen Entwicklungen oder der Gesetzgebung, beeinflusst wird. Im Wirkungsmodell sind relevante Impacts die allgemeine Steigerung der Lebenserwartung von Menschen mit einer Querschnittslähmung, die Stärkung von Gesundheitssystemen sowie die Stärkung von Bildung und Beschäftigung.

Wirkungsmodell für die Wirkungsmessung der SPS/SPG

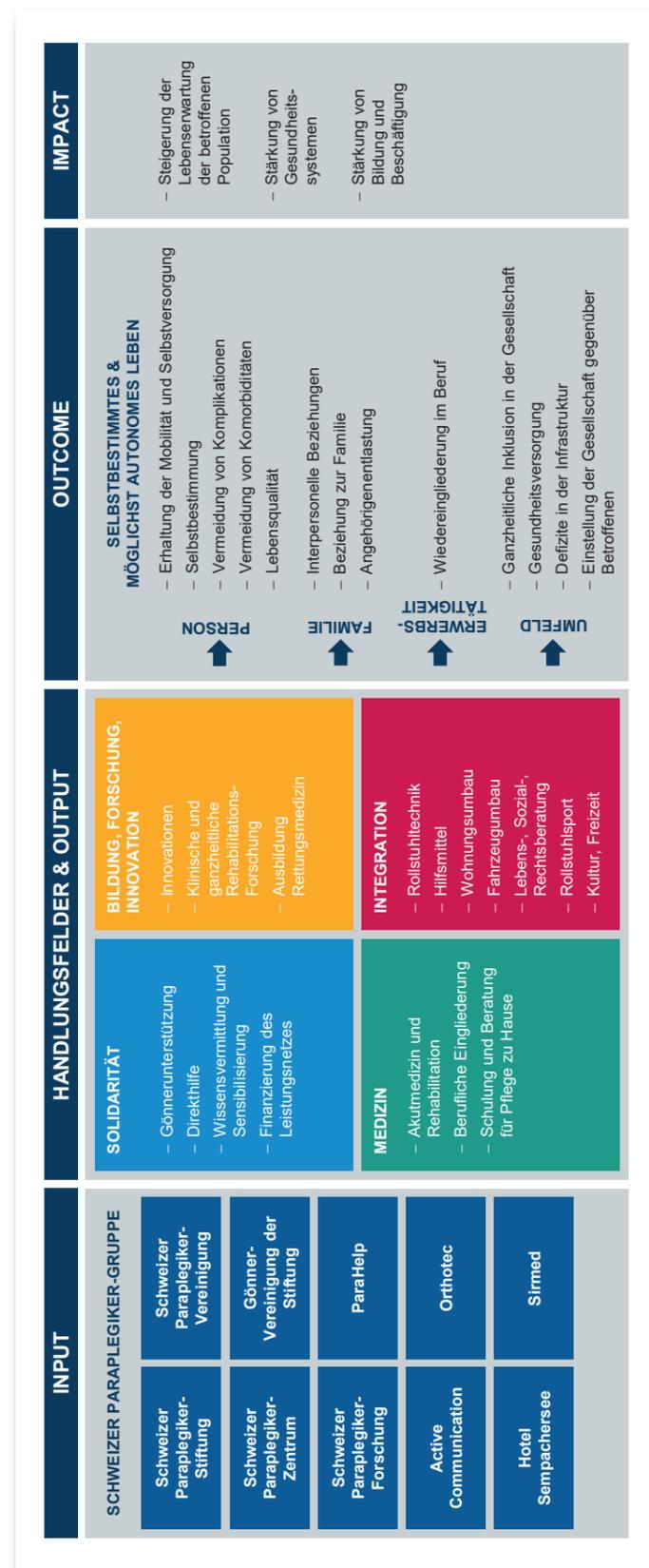


Abbildung 3: Das Wirkungsmodell der SPS/SPG im Kontext der Tochtergesellschaften (Input-Ebene), der vier Leistungsfelder (Handlungsfelder & Output-Ebene), der Outcomes (unterteilt nach Person, Familie, Erwerbstätigkeit und Umfeld), sowie der Impact-Ebene.

5.2 Indikatoren

Indikatoren sind objektiv messbare Grössen, welche auf das Erreichen von festgelegten Zielen hinweisen⁶. Ein Indikator ist konkreter als ein Outcome. **Abbildung 4** veranschaulicht den Zusammenhang zwischen Outcome, Ziel und Indikator.

Outcomes haben direkte Auswirkungen auf die Zielpopulation. Ein Outcome der Wirkungsmessung ist beispielsweise die Vermeidung von Komplikationen. Dieser Outcome ist sehr breit und spezifiziert nicht, welche Komplikationen vermieden werden sollen oder was genau «vermeiden» bedeutet (vermeiden von allen Komplikationen oder nur von lebensbedrohlichen Komplikationen?). Das Festlegen eines Ziels (was soll erreicht werden?) sorgt für die notwendige Spezifizierung. Ein Ziel kann beispielsweise folgendermassen lauten: Der Anteil der Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die unter Harnwegsinfektionen leiden, soll in einem gegebenen Zeitraum um 5-10% reduziert werden. Daraufhin kann ein Indikator festgelegt werden, z.B. der Anteil an Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die unter Harnwegsinfektionen leiden.

Idealerweise, sollten die sogenannten SMART⁷ Kriterien bei der Entwicklung von Indikatoren beachtet werden. Die Indikatoren der Wirkungsmessung der SPS/SPG sind spezifisch, relevant und auf jeden Fall messbar.

Da diese Wirkungsmessung die erste Messung ist, und deshalb eher eine Situationsanalyse ermöglicht, wurden weder Sollwerte noch Zeiträume für erwünschte Veränderungen definiert. SOLL-IST-Vergleiche werden in der weiteren Entwicklung in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Stakeholdern definiert.

SMART Kriterien für Indikatoren

- «Specific»: eindeutig und klar
- «Measurable»: messbar
- «Achievable»: Sollwert muss erreichbar sein
- «Relevant»: relevant für Patienten, Leistungserbringer und Entscheidungsträger
- «Time-bound»: Zeithorizont der Zielerreichung

Zusammenhang zwischen Outcome, Ziel und Indikator



Abbildung 4: Zusammenhang zwischen Outcome, Ziel und Indikator am Beispiel von Harnwegsinfektionen.

⁶ Wirkungsmessung für NPO – Zewo-Leitfaden für Dienstleistungen und Projekte im Inland. Stiftung Zewo, Zürich.

⁷ Quelle: European Commission, PCM Guidelines, übernommen von Wirkungsmessung für NPO – Zewo-Leitfaden für Dienstleistungen und Projekte im Inland. Stiftung Zewo, Zürich.

6 Methoden

Monitoring oder Evaluation?

Wirkungsmessungen können auf ein Monitoring oder auf Evaluationen abzielen. Zusammengefasst ist Monitoring ein regelmässiges Reporting von Informationen, mit welchem man Fortschritte über die Zeit beobachten und überprüfen kann. Monitoring hat daher eher einen deskriptiven Charakter und hilft, konkrete Fragestellungen für gezielte Evaluationen zu definieren.

Evaluationen dagegen sind wesentlich anspruchsvoller, auch bezüglich der eingesetzten Methoden, und sollen das Erreichen von bestimmten erwarteten Wirkungen gezielt überprüfen. Ist die Wirkung erreicht? In wie weit ist die Wirkung erreicht? Falls sie nicht erreicht worden ist, welche Faktoren haben dazu beigetragen? Sind die beobachteten Unterschiede zwischen den Gruppen «statistisch signifikant»? Sind diese Unterschiede auch klinisch oder gesellschaftlich relevant?

Herausforderungen

Das Prinzip, dass die Wirkung ohne den eingesetzten Input und die damit verbundenen Aktivitäten nicht eintreten würde, basiert auf einem linearen Modell von Input, Aktivität, Output, Outcome und Wirkung. Methodologische Herausforderungen der Erfassung der Wirkung sind mit diesem linearen Gedanken verknüpft. Es muss immer die Frage gestellt werden, ob Outcome und Wirkung dem Input und den Aktivitäten zugeschrieben werden können (Zuordnung). Solche Zuordnungen sind schwierig darstellbar und werden durch viele zusätzliche externe Faktoren beeinflusst. Ebenso muss die Frage gestellt werden, ob die Wirkung auch eingetreten wäre, wenn der Input und die Aktivitäten nicht stattgefunden hätten. Zudem ist die Zeitspanne zwischen den Aktivitäten und der Erzielung des Outcomes und der Wirkung zu berücksichtigen. Häufig kann

eine Wirkung erst nach langer Zeit erfasst werden oder die Wirkung kann je nach Dauer unterschiedlich ausfallen.

Die vorliegende Wirkungsmessung ist auf ein Monitoring ausgerichtet und ist daher vor allem deskriptiv. Dieser Bericht soll allerdings herangezogen werden, um konkrete Fragestellungen für gezielte Evaluationen zu generieren. Falls diese Fragen noch nicht von Forschungsgruppen der SPF überprüft worden sind, können gezielte Evaluationen für Wirkungsberichte und die zugrunde liegende Wirkungsmessung geplant werden.

Woher kommen die verwendeten Daten?

- Die Daten aus 2012 stammen fast ausschliesslich aus publizierten Arbeiten der SPF zu SwiSCI.
- Die Daten aus 2017 basieren auf teilweise noch nicht veröffentlichten Arbeiten oder Publikationen auf Basis von SwiSCI oder InSCI, welche zur Publikation geplant aber noch nicht eingereicht sind.
- Alle im vorliegenden Bericht verwendeten Publikationen werden sowohl als Fussnote, als auch am Ende des Dokuments, in der Publikationsliste zitiert.
- In Ausnahmefällen sind Daten speziell für den vorliegenden Bericht von den zuständigen Wissenschaftlern der SPF aufbereitet worden. In diesen Ausnahmefällen kann es zu kleinen Unterschieden zwischen den Daten der Wirkungsmessung und den bereits publizierten Daten kommen. Diese Unterschiede sind auf die verschiedenen Methoden der Datenaufbereitung zurückzuführen.

- Ebenso kann es zu geringfügigen Unterschieden kommen bei den gewichteten Totalwerten 2017 zur Schweiz im Vergleich zu den Totalwerten 2017 der Schweiz in den internationalen Grafiken «Vergleich 22 Länder» (Kapitel 7).

Welche Daten werden in welcher Form präsentiert?

- Die Darstellung der Daten verwendet im Allgemeinen Prozentwerte, d.h. den Anteil an Personen, die bestimmte Antworten gegeben haben.
- Um die Darstellung übersichtlicher zu gestalten, sind alle Werte in den Grafiken gerundet. Da die Grafiken jedoch mit ungerundeten Daten generiert worden sind, kann es vorkommen, dass die Säulen bzw. Balken zweier identischer (gerundeter) Werte sich in der Grafik trotzdem leicht unterschiedlich darstellen.
- Der Wirkungsbericht versucht die Darstellung der Ergebnisse so einfach und zugänglich wie möglich zu gestalten. Aus diesem Grund wurde auf Konfidenzintervalle verzichtet. Diese können den wissenschaftlichen Publikationen entnommen werden.
- In den meisten Fällen wurden Antwortoptionen auf gestellte Fragen zusammengefasst, z. B. zufrieden und sehr zufrieden, als eine Kategorie. In dieser Form erfolgt die Darstellung in den Abbildungen.
- Im Kapitel 7.3 «Komplikationen» wurden leichte, mässige und bedeutende Probleme zusammengefasst, um mit schon publizierten Arbeiten übereinzustimmen.

Was bedeuten die Unterschiede zwischen 2012 und 2017 oder zwischen den Ländern?

- Für die Wirkungsmessung der SPS ist die Beobachtung von Trends von Interesse. Besteht beispielsweise eine Zunahme oder Abnahme von Versorgungsproblemen oder der Lebensqualität über die Zeit? Entstehen neue Versorgungslücken aufgrund veränderter politischer, rechtlicher oder gesellschaftlicher Rahmenbedingungen?
- Solche Fragestellungen lassen sich zuverlässig erst ab drei Messzeitpunkten beantworten, d.h. der vorliegende Bericht gibt einen ersten Einblick zu Entwicklungen bzw. Verläufen über die Zeit, hat jedoch noch eher deskriptiven Charakter.

7 Wirkung auf die betroffene Person

7.1 Erhaltung der Mobilität und Selbstversorgung

Fortbewegung über mässige Entfernungen (10 bis 100 Meter) ist essentiell für jede Person, ob Fussgänger oder Rollstuhlfahrer, um ein selbstbestimmtes Leben führen zu können.

Probleme mit der Benutzung der Toilette, inklusive das Reinigen des Intimbereiches und der Hände, die Handhabung von Kleidung sowie die Verwendung von Einlagen, weisen auf stark eingeschränkte Fähigkeiten der Selbstversorgung hin.

Darüber hinaus ist das Waschen des Unterkörpers, inklusive das Einseifen und Abtrocknen sowie die Benutzung eines Wasserhahns, von hoher Relevanz für die Selbstversorgung von Menschen mit Querschnittslähmungen.

Aus diesen Gründen wurden als Indikatoren bzgl. der Erhaltung der Mobilität und Selbstversorgung die Fortbewegung über mässige Entfernungen, die Benutzung der Toilette und das Waschen des Unterkörpers ausgewählt.

7.1.1 Mobilität

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen mit Problemen bezüglich Fortbewegung über mässige Entfernungen (10 bis 100 Meter)

Schweiz – SwiSCI 2012

Wir lernen aus den Daten von 2012 (Abb. 5), dass in der Schweiz insgesamt ca. jeder dritte Betroffene Probleme hat. Mehr Frauen (ca. 43%) als Männer (ca. 35%) haben Probleme und ca. jede zweite Person, die eine komplette Tetraplegie, eine nicht-traumatische Querschnittslähmung hat oder älter als 61 Jahre ist, hat bedeutende Probleme mit der Fortbewegung.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 5), dass sich in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, der insgesamt Anteil an Betroffenen mit Problemen in der Fortbewegung über mässige Distanzen leicht erhöht hat. Bei jungen Erwachsenen zwischen 16 und 30 Jahren und bei Menschen mit einer nicht-traumatischen Querschnittslähmung hat sich der Anteil hingegen verringert.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten (Abb. 6) zeigen, dass die Schweiz zu den Ländern mit dem kleinsten Anteil an Betroffenen mit Problemen zählt und der Anteil an Betroffenen mit Fortbewegungsproblemen in der Schweiz geringer ist als in anderen wohlhabenden Ländern wie Deutschland, den Niederlanden, Australien und Norwegen.

Welche Faktoren beeinflussen die Mobilität? Wie kann die Mobilität verbessert werden?

Die SPF untersucht im Rahmen von Forschungsprojekten kontinuierlich Faktoren, welche die Mobilität beeinflussen. Diese dienen als Basis für die Entwicklung von gezielten und personalisierten Interventionen. Abgeschlossene

Forschungsprojekte⁸ zeigen, dass ca. 36% der Betroffenen an Schulterschmerzen leiden⁹, wobei Frauen doppelt so häufig betroffen sind wie Männer. Menschen mit

kompletter Para- oder Tetraplegie haben im Vergleich zu Betroffenen mit einer inkompletten Querschnittslähmung stärkere Schulterschmerzen.

Fortbewegung über mässige Entfernungen, Schweiz

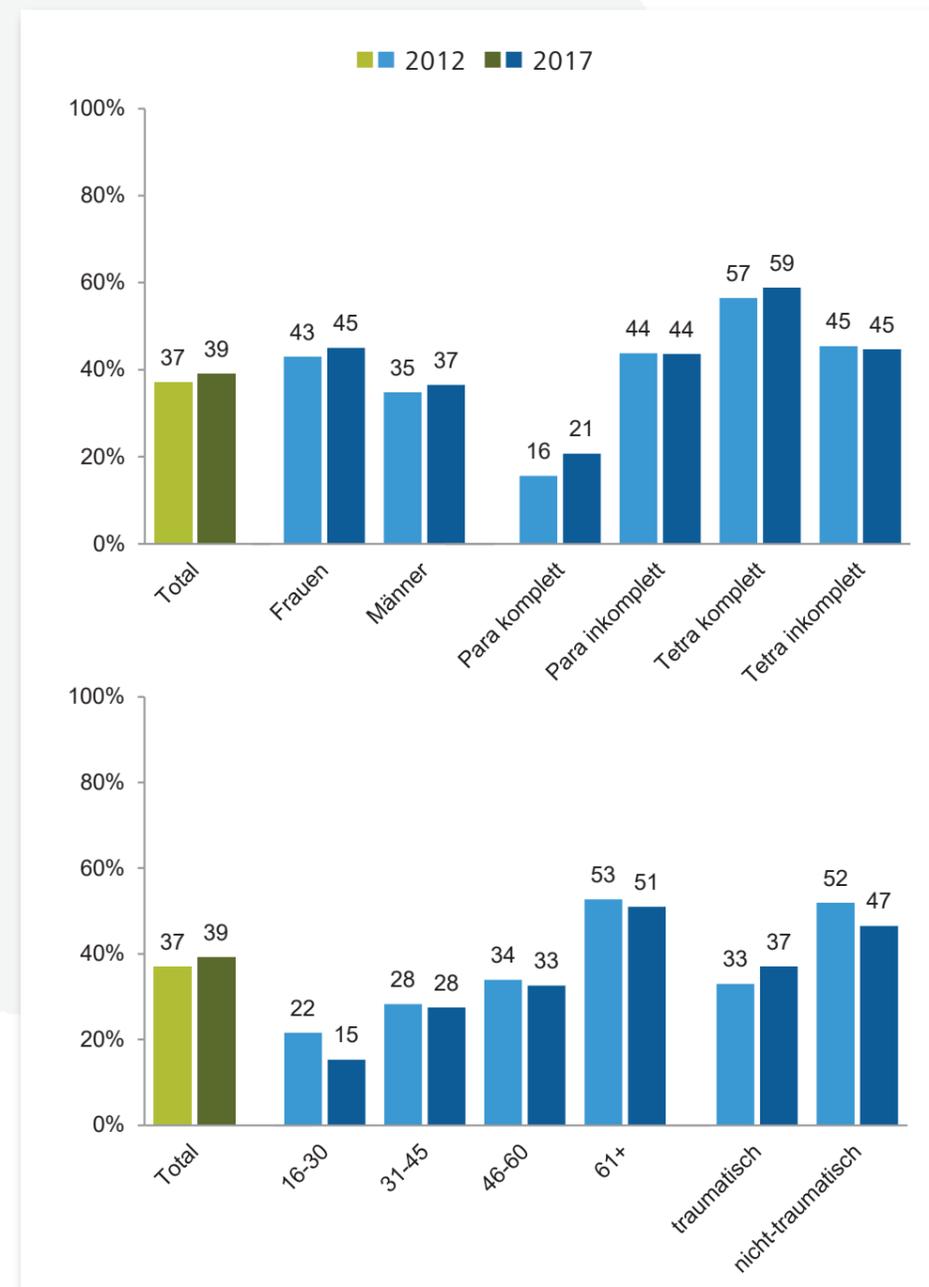


Abbildung 5: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Probleme bezüglich der Fortbewegung über mässige Entfernungen (10 bis 100 Meter) haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittslähmung, für 2012¹⁰ und 2017¹¹.

⁸ Paracontact 4/2018 und Bossuyt FM et al. (2018)

⁹ eine Woche Prävalenz

¹⁰ Ehrmann C (2018)

¹¹ Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Fortbewegung über mässige Entfernungen, Vergleich 22 Länder

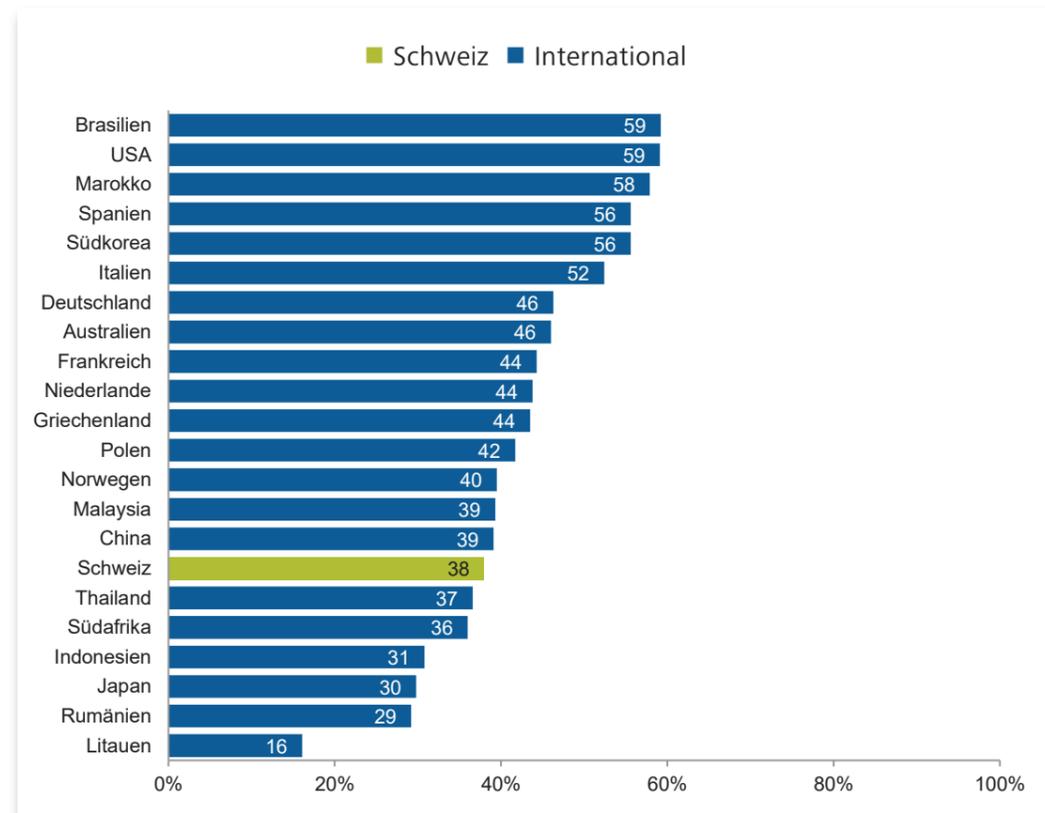


Abbildung 6: Anteil (in %) der Betroffenen, die Probleme bezüglich der Fortbewegung über mässige (10 bis 100 Meter) Entfernungen haben, im internationalen Vergleich, für 2017¹².

12 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

7.1.2 Selbstversorgung

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, die Probleme bei der Benutzung der Toilette haben
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, die Probleme beim Waschen des Unterkörpers haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Benutzung der Toilette

Die Daten von 2012 zeigen (Abb. 7), dass insgesamt mehr als jeder zweite Betroffene (ca. 60%) Probleme bei der Benutzung der Toilette hat und wie erwartet, fast alle Personen mit einer vollständigen Tetraplegie, sowie fast 80% mit einer vollständigen Paraplegie, Probleme haben.

Waschen des Unterkörpers

Die Daten von 2012 zeigen (Abb. 8) ein ähnliches Bild wie jene zur Benutzung der Toilette. Insgesamt hat mehr als jeder zweite Betroffene (ca. 58%) Probleme beim Waschen des Unterkörpers. Über 90% der Personen mit einer vollständigen Tetraplegie, sowie fast 70% mit einer vollständigen Paraplegie, haben Probleme.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Benutzung der Toilette

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 7), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, insgesamt ca. 5% weniger Betroffene über Probleme bei der Benutzung der Toilette berichten und weniger Paraplegiker sowie Menschen mit nicht-traumatischen Lähmungen Probleme angeben.

Waschen des Unterkörpers

Die Daten von 2017 (Abb. 8) sind durchwegs vergleichbar mit den Daten von 2012.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Benutzung der Toilette

Betreffend der Benutzung der Toilette (Abb. 9) zeigt sich ein ähnliches Muster wie bei der Fortbewegung über mässige Entfernungen. Die Schweiz (55.2%) gehört zu den Ländern mit dem geringsten Anteil an Betroffenen, die Probleme bei der Benutzung der Toilette haben, auch im Vergleich mit anderen wohlhabenden Ländern wie Südkorea (87.1%), Deutschland (74.1%) und Australien (62.7%). Im Vergleich zu der Schweiz schneidet Norwegen (38%) jedoch noch besser ab.

Waschen des Unterkörpers

Die Abbildung 10 zeigt, dass in der Schweiz ca. 59% der Betroffenen Probleme haben beim Waschen des Unterkörpers. Im Vergleich zu anderen wohlhabenden Ländern wie Südkorea (80%), Deutschland (75%) und Australien (62%), ist die Situation in der Schweiz diesbezüglich besser. Im Vergleich zur Schweiz schneiden die Niederlande (56%) und Norwegen (46%) jedoch besser ab.

Benutzung der Toilette, Schweiz

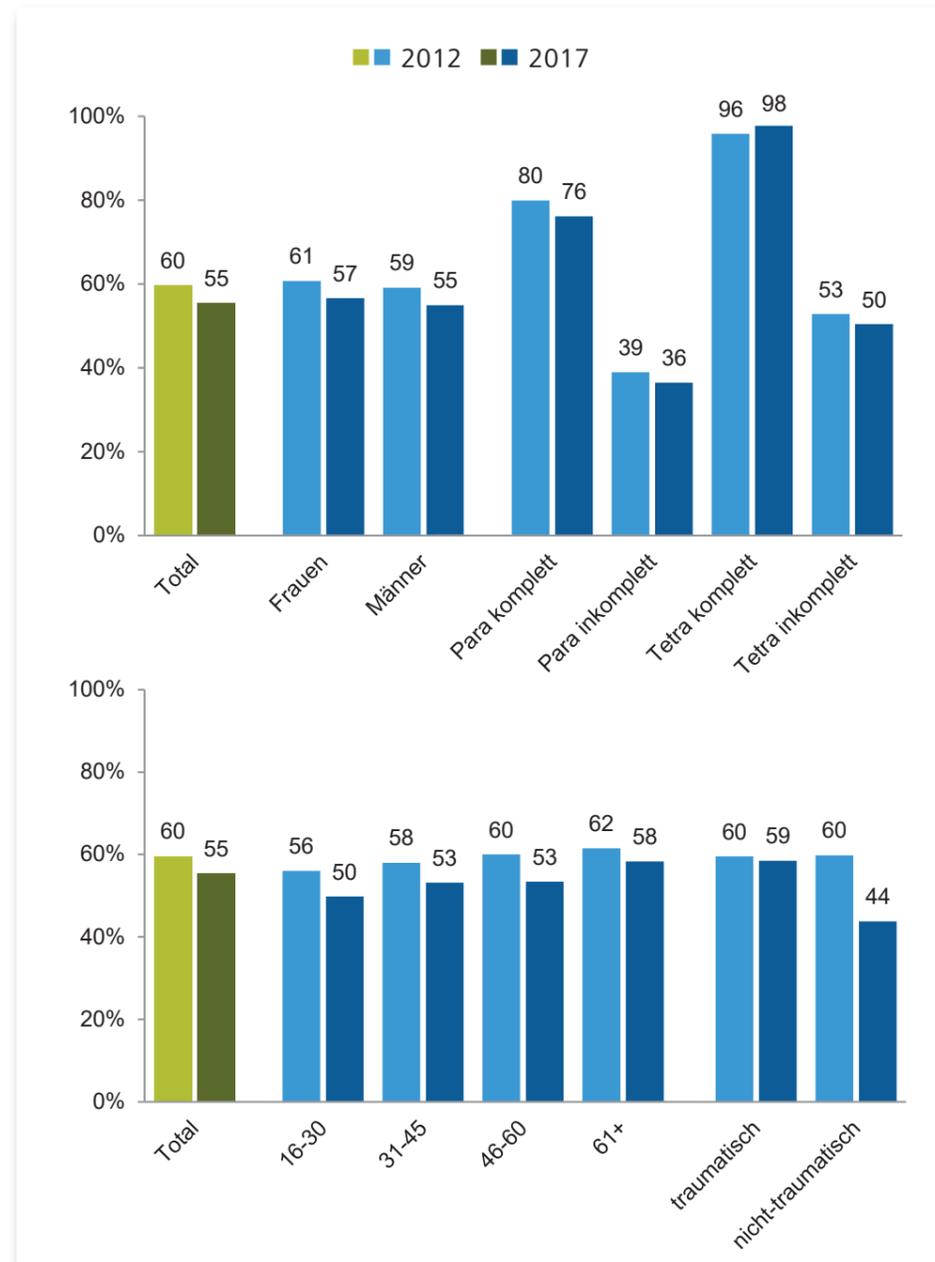


Abbildung 7: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Probleme bei der Benutzung der Toilette haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹³ und 2017¹⁴.

Waschen des Unterkörpers, Schweiz

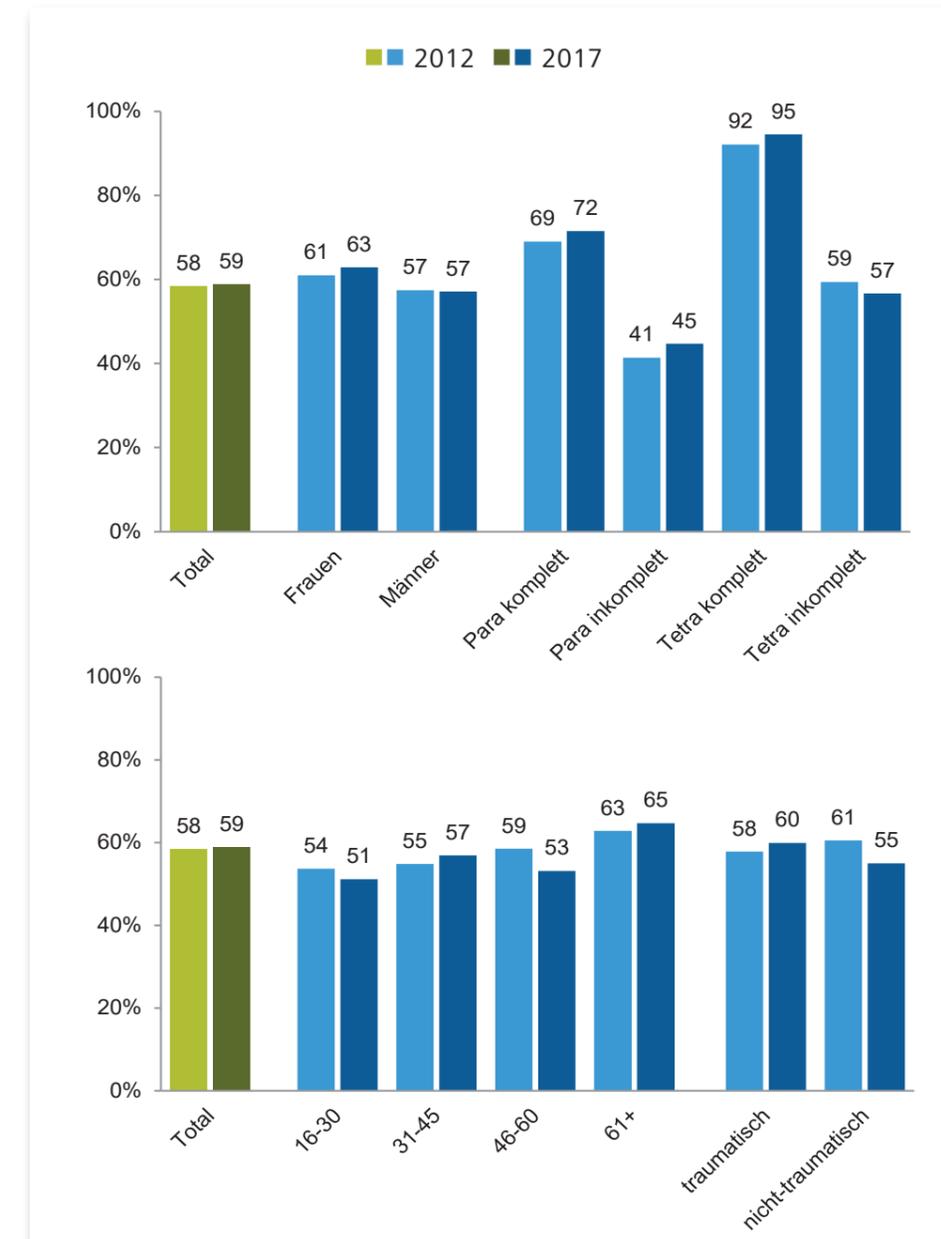


Abbildung 8: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Probleme bei der Reinigung des Unterkörpers haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁵ und 2017¹⁶.

13 Ehrmann C (2018)

14 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

15 Ehrmann C (2018)

16 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Benutzung der Toilette, Vergleich 22 Länder

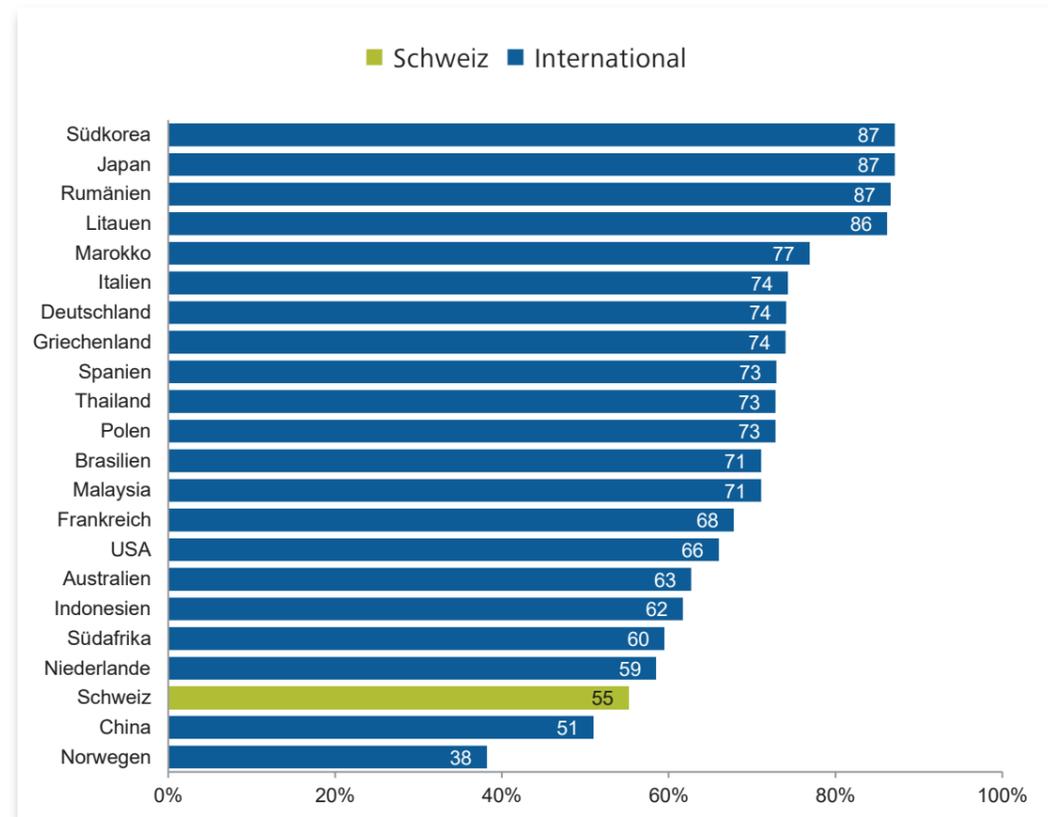


Abbildung 9: Anteil (in %) der Betroffenen, die Probleme bei der Benutzung der Toilette haben, im internationalen Vergleich, für 2017¹⁷.

Waschen des Unterkörpers, Vergleich 22 Länder

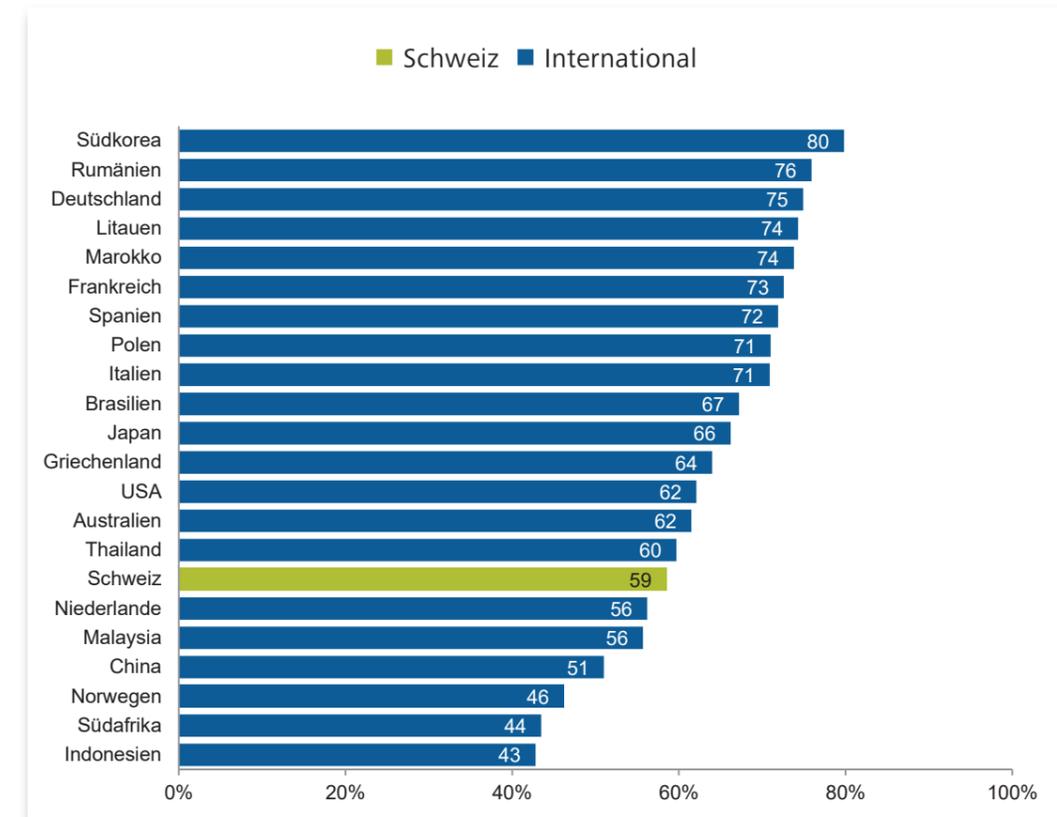


Abbildung 10: Anteil (in %) der Betroffenen, die Probleme bei der Reinigung des Unterkörpers haben, im internationalen Vergleich, für 2017¹⁸.

17 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

18 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

ParaHelp und Selbstversorgung

ParaHelp sorgt schweizweit für die ambulante, pflegerische Beratung und Begleitung von Menschen mit einer Querschnittlähmung. Sie sorgt für die Koordination und Vernetzung mit Kliniken, Spitex, Hilfsmittelversorgern, therapeutischen Diensten, Kostenträgern, Hausärzten und dem direkten Umfeld.

ParaHelp trägt dazu bei, dass die Schweiz eines der Länder ist, in welchem die wenigsten Betroffenen mit Problemen der Selbstversorgung konfrontiert sind.

ParaHelp steht Menschen mit einer Querschnittlähmung in ihrem Zuhause beratend zur Seite und erarbeitet individuelle Pflegelösungen zusammen mit Betroffenen und deren Familien¹⁹.

Abbildung 11 zeigt die Anzahl von betreuten Kunden in der Schweiz insgesamt und nach Wohnort seit 2014, während Abbildung 12 die Leistungen von ParaHelp, in Stunden, seit 2014 darstellt.

Kann die Selbstversorgung noch verbessert werden?

Einige Betroffene leiden unter Mehrfachbelastungen. Zu den mehrfachen gesundheitlichen Einschränkungen kommen soziale oder psychosoziale Herausforderungen hinzu. Solch komplexe Situationen benötigen den Einbezug unterschiedlicher Fachpersonen und eine koordinierte Kommunikation untereinander. Die Herausforderung besteht im Schnittstellenmanagement dieser unterschiedlichen Leistungserbringer wie Spitex, Hausarzt, Therapeuten und fachärztlicher ambulanter oder stationärer Versorgung.

ParaHelp überprüft zur Zeit in einem Pilotversuch²⁰, ob eine Schweiz weite Fallsteuerung (Guided Care), direkt aus dem Leistungsnetz der SPG, solche Betroffenen gezielter unterstützen kann.

Erwartete Vorteile sind der einfache und koordinierte Zugang zum umfassenden Leistungsangebot der SPG und zu externen Leistungserbringern. Ebenfalls wird die Fokussierung auf die individuelle Situation und ein massgeschneidertes Unterstützungsangebot angestrebt. Zusätzlich soll der Zugang zu einer direkten Ansprech- und Begleitperson über eine lange Zeitdauer aufgebaut werden, um eine konsistente Information und Koordination zu gewährleisten. Erste Ergebnisse sollen Ende 2020 vorliegen.

ParaHelp – betreute Kunden

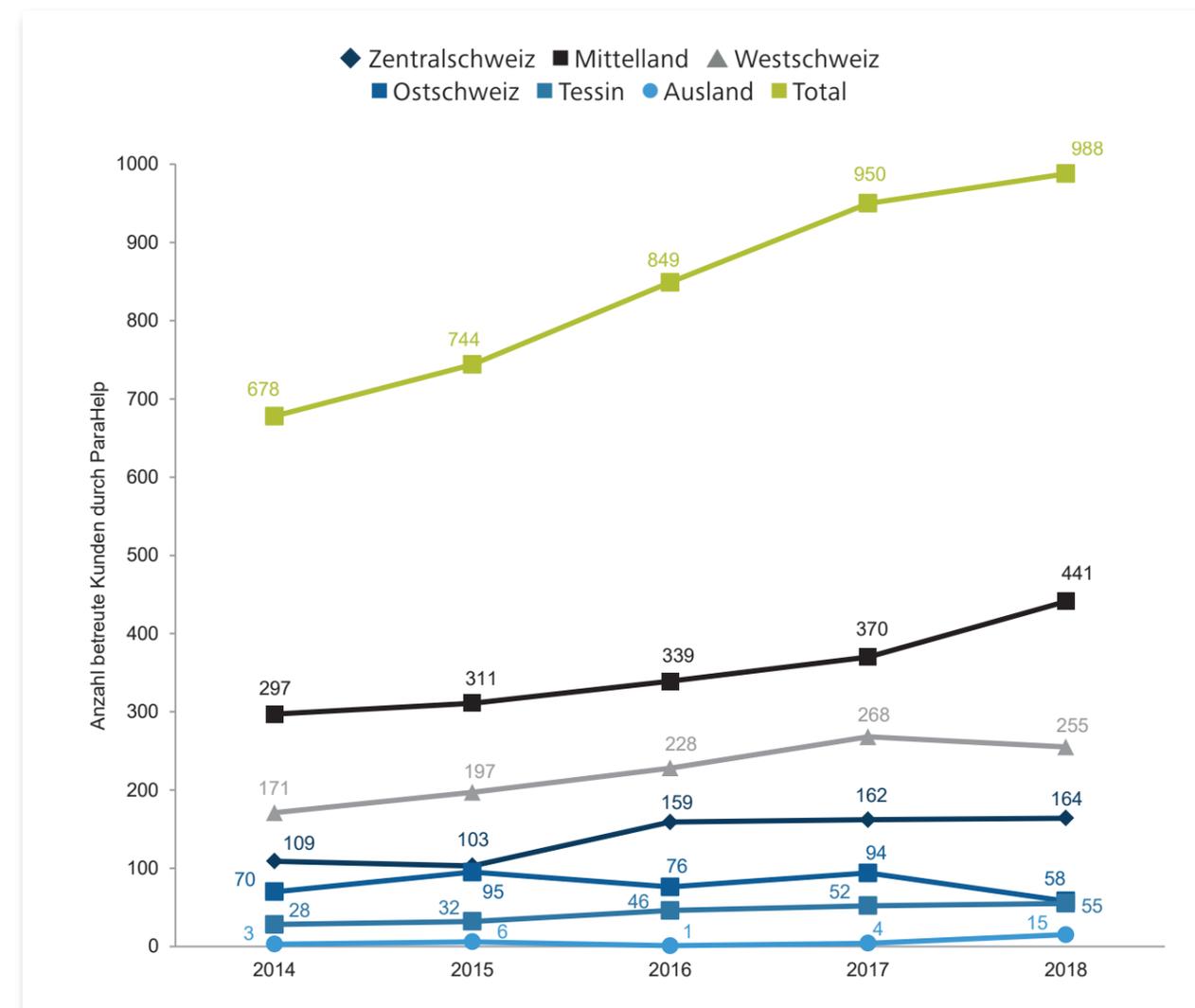


Abbildung 11: Leistungskennzahlen ParaHelp, Anzahl betreute Kunden nach Wohnort seit 2014²¹.

19 <https://intranet.paraplegie.ch/sites/ph/Seiten/ueber-uns.aspx>

20 Paracontact 1/2019

21 ParaHelp AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 1. März 2019

ParaHelp – Leistungsarten

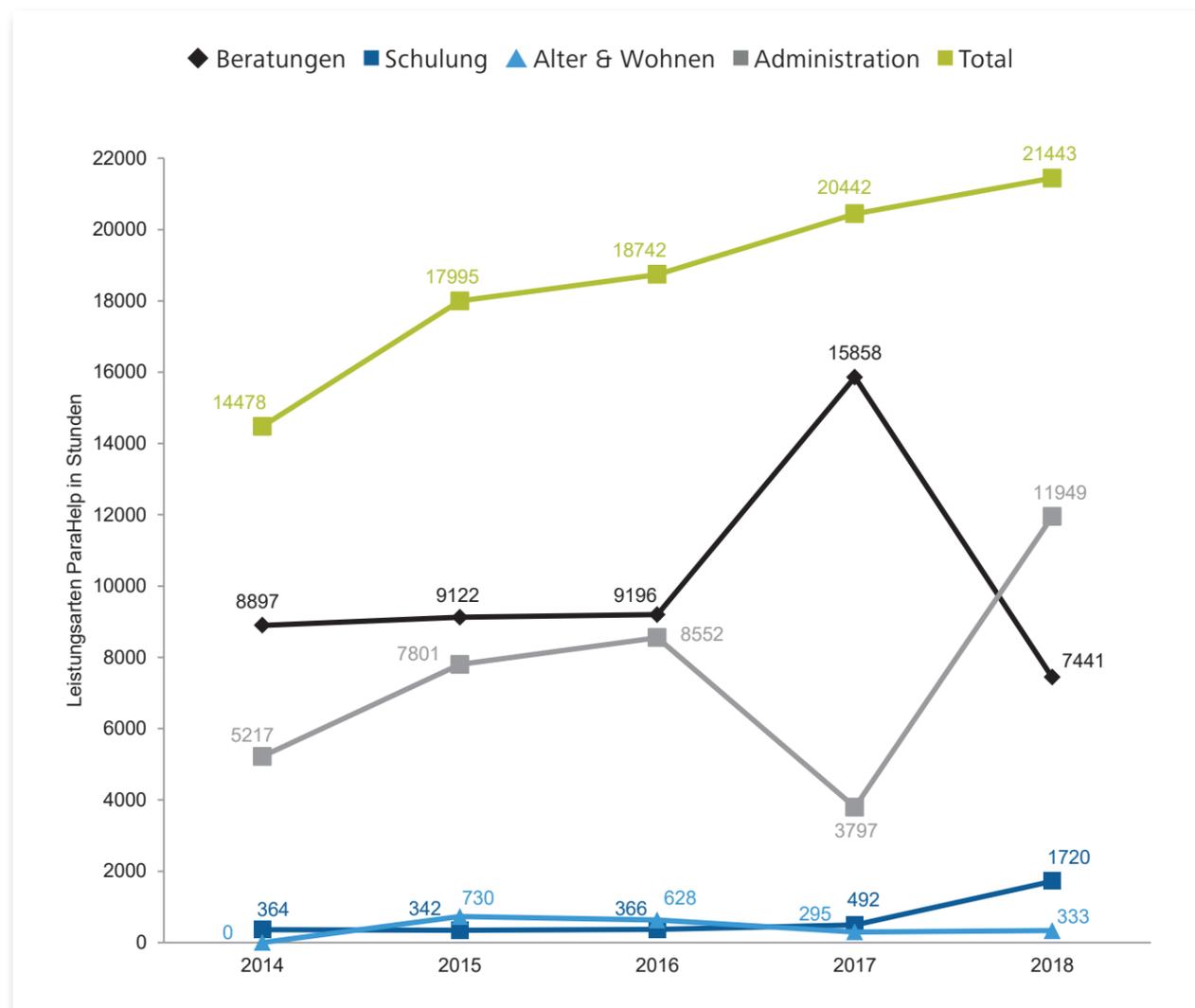


Abbildung 12: Leistungskennzahlen ParaHelp, Leistungsarten in Stunden seit 2014²².

22 ParaHelp AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 1. März 2019

7.2 Selbstbestimmung

Im Rahmen von SwiSCI 2017 sowie InSCI 2017 wurde zum ersten Mal eine direkte Frage zur Selbstbestimmung eingeschlossen, und zwar «Können Sie die wichtigen Entscheidungen in Ihrem Leben selbst treffen, z.B. wo Sie wohnen, mit wem Sie wohnen, wofür Sie Ihr Geld ausgeben?». Diese Frage wird als Indikator für die Selbstbestimmung ausgewertet.

Eine Direkthilfe ist notwendig, wenn Leistungsträger Folgekosten und Bedürfnisse eines Betroffenen nicht vollständig abdecken, z.B. bei der Anschaffung eines Handbikes oder bei baulichen Anpassungen der Wohnsituation. Die Direkthilfe hat somit eine wichtige und direkte Auswirkung auf die Selbstbestimmung. Jährlich bewilligt die SPS rund 1000 Direkthilfe-Gesuche.

Um die Wirkung der Direkthilfe zu erfassen, wurden 2017 im Rahmen von SwiSCI Fragen über deren Einfluss auf die Verbesserung der Selbstständigkeit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gestellt. Diese Fragen werden ebenfalls als Indikatoren für die Selbstbestimmung herangezogen.

23 Paracontact 3/2019

7.2.1 Selbstbestimmung bei wichtigen Entscheidungen im Leben

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, welche die wichtigen Entscheidungen in ihrem Leben grösstenteils oder komplett selbst treffen können

Schweiz – SwiSCI 2017

Die Frage «Können Sie die wichtigen Entscheidungen in Ihrem Leben selbst treffen?» zeigt (Abb. 13), dass ca. 71% der Betroffenen in der Schweiz entweder grösstenteils oder komplett selbst bestimmen können, und zwar wo und mit wem sie wohnen oder wofür sie ihr Geld ausgeben. In den folgenden drei Gruppen ist der Anteil an Betroffenen, die wichtige Entscheidungen in ihrem Leben grösstenteils oder komplett selbst bestimmen können, vergleichsweise tief: Tetraplegiker (ca. 67%), Betroffene, die älter sind als 76 Jahre (ca. 56%) und Betroffene, die eine nicht-traumatische Querschnittlähmung haben (ca. 66%).

Kann man Selbstbestimmung direkt fördern?

SPG Pilotprojekt Reha-WG²³

Das SPG Pilotprojekt Reha-WG bietet ein zeitlich begrenztes Wohntraining für junge Erwachsene mit einer Querschnittlähmung an. Das Projekt soll gezielt Selbstkompetenz und Selbstmanagement fördern, indem Betroffene in einem geschützten Lernfeld Eigenverantwortung und Autonomie üben, um ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können. Eingeschlossene Bereiche sind Gesundheitsversorgung, Mobilität, Bildung, Erwerbstätigkeit, Freizeitgestaltung und soziale Beziehungen.

Selbstbestimmung bei wichtigen Entscheidungen im Leben, Schweiz

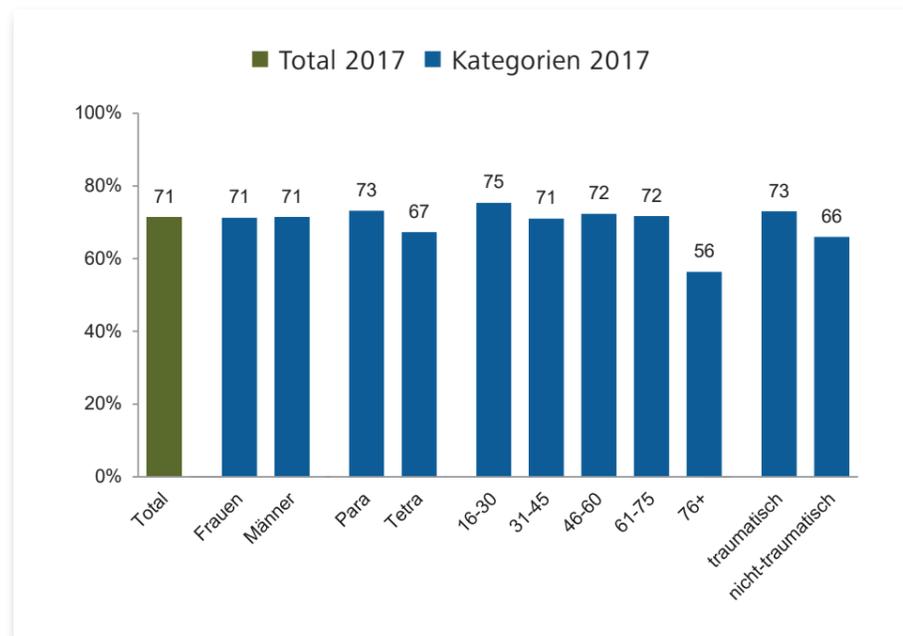


Abbildung 13: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, welche die wichtigen Entscheidungen in ihrem Leben grösstenteils oder komplett selbst treffen können. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2017²⁴.

Direkthilfe SPG – Auswirkungen auf die Selbständigkeit, Schweiz

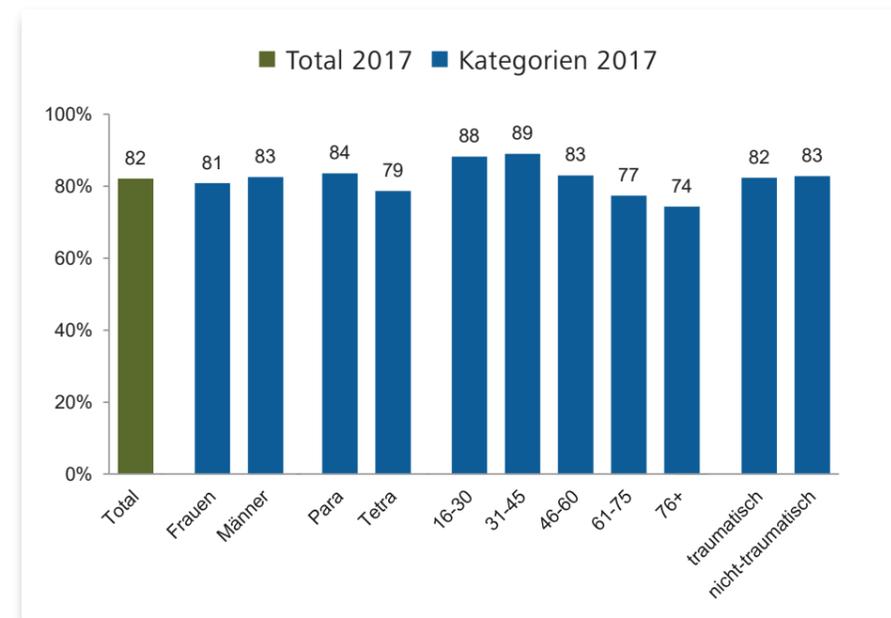


Abbildung 14: Insgesamt haben 700 Betroffene, die an der SwiSCI Befragung von 2017 teilgenommen haben, eine Direkthilfe der SPG erhalten. Die Abbildung zeigt, für wie viel Prozent der Betroffenen die Direkthilfe eine grosse Auswirkung auf die Verbesserung der Selbständigkeit im Leben bedeutet. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2017²⁵.

7.2.2 Auswirkungen der Direkthilfe der SPG

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, für welche die Direkthilfe der SPG eine grosse Verbesserung der Selbständigkeit im Leben bedeutet
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, für welche die Direkthilfe der SPG eine grosse Verbesserung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bedeutet

Selbstständigkeit im Leben. [Abbildung 14](#) zeigt zusätzlich, dass in den Altersklassen 16 bis 30 und 31 bis 45 sogar noch mehr Betroffene – ca. 88% und ca. 89% – über eine grosse Verbesserung der Selbständigkeit in ihrem Leben berichtet haben.

Auswirkung auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

Zudem haben die gleichen Personen eine Frage zur Auswirkung der Direkthilfe der SPG auf die Teilhabe an der Gesellschaft ([Abb. 15](#)) beantwortet. Die Direkthilfe bewirkte für durchschnittlich 70% der Betroffenen eine grosse Verbesserung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Noch mehr Betroffene, nämlich jeweils 79% in den beiden Altersklassen 16 bis 30 und 31 bis 45, haben über diesen positiven Zusammenhang berichtet.

Auswirkung auf die Selbständigkeit

Im Rahmen der SwiSCI-Umfrage von 2017 gaben 700 Betroffene an, eine Direkthilfe der SPG erhalten zu haben. Diese Personen haben die Frage zur Auswirkung der Direkthilfe auf die Selbständigkeit beantwortet ([Abb. 14](#)). Insgesamt bedeutete die Direkthilfe für ca. 82% der Betroffenen eine grosse Verbesserung der

Direkthilfe SPG – Auswirkungen auf die Inklusion, Schweiz

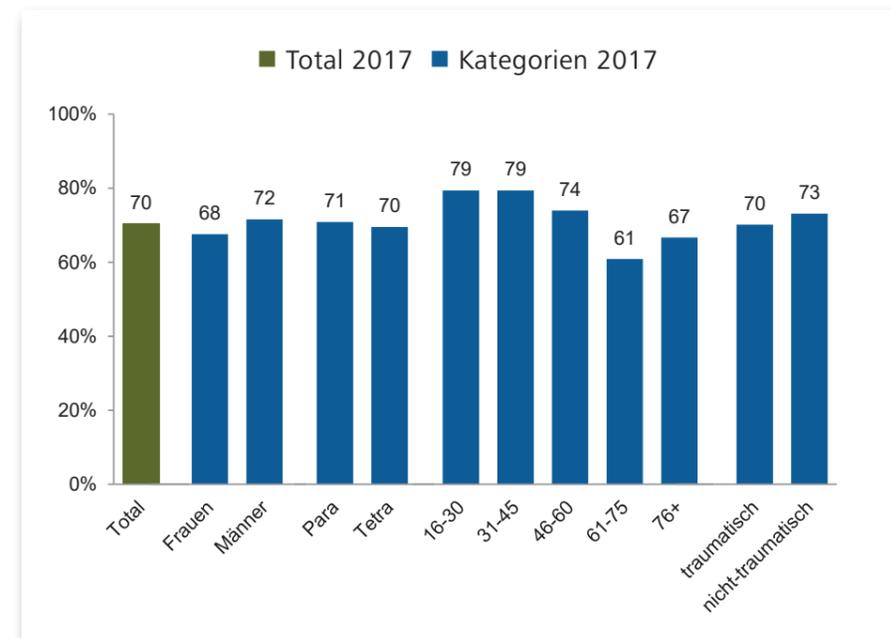


Abbildung 15: Insgesamt haben 700 Betroffene, die an der SwiSCI Befragung von 2017 teilgenommen haben, eine Direkthilfe der SPG erhalten. Die Abbildung zeigt, für wie viel Prozent der Betroffenen die Direkthilfe eine grosse Auswirkung auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bedeutet. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2017²⁶.

24 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

25 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

26 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

7.3 Vermeidung von Komplikationen²⁷ nach einer Querschnittlähmung

7.3.1 Harnwegsinfektionen

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die unter Harnwegsinfektionen leiden

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 (Abb. 16) litten 56.8% der Betroffenen unter Harnwegsinfektionen, wobei der Anteil bei Frauen (ca. 60%) etwas grösser ist als bei Männern (ca. 56%). Personen mit kompletter Paraplegie (70%) und Tetraplegie (ca. 63%) sind am häufigsten betroffen. Insgesamt berichten, unabhängig von Geschlecht, Alter oder Läsion, mindestens die Hälfte der Betroffenen über Harnwegsinfektionen.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus SwiSCI Daten von 2017 (Abb. 16), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, der Anteil Betroffener, die Harnwegsinfektionen haben, leicht zugenommen hat, von ca. 57% auf ca. 63%. Diese Zunahme ist konsistent für alle betrachteten Gruppen, aber ausgeprägter bei kompletten Tetraplegikern, jungen Erwachsenen (16-30 Jahre) und bei Betroffenen mit einer traumatischen Querschnittlähmung.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Daten aus InSCI 2017 (Abb. 17) zeigen, dass die Schweiz (ca. 63% der Betroffenen haben Harnwegsinfektionen) zu den Ländern zählt, in denen Betroffene häufiger Harnwegsinfektionen aufweisen. Im Vergleich

berichten ca. 39% der Betroffenen in den Niederlanden und ca. 42% in Norwegen, dass sie unter Harnwegsinfektionen leiden.

Kann man Harnwegsinfektionen vermeiden?

Harnwegsinfektionen werden meistens von Bakterien aus dem Darm verursacht, die in die Harnröhre und Blase aufsteigen.

Eine SwiSCI Studie untersuchte mögliche Faktoren, welche zu einer Harnwegsinfektion führen können. Die Studie zeigt, dass das Risiko einer Harnwegsinfektion besonders hoch – fünf bis sechs Mal höher als bei einer spontanen Blasenentleerung – ist, wenn die Blase mit Hilfe eines Katheters entleert wird²⁸.

In einer durch den Schweizerischen Nationalfonds finanzierten Studie zur Vorbeugung von Störungen der Blasenfunktion in der Frühphase nach Rückenmarksverletzungen, TASCI²⁹, wird untersucht, ob Elektrostimulation die Blasenfunktion erhalten kann, trotz Schädigung des Rückenmarks. In der TASCI Studie erhalten akut Rückenmarksverletzte über mehrere Wochen hinweg täglich eine elektrische Stimulation bestimmter Nervenbahnen, um die für das Blasenmanagement verantwortlichen Reflexe aufrecht zu erhalten. Erste Studienergebnisse werden voraussichtlich Ende 2022 vorliegen.

Harnwegsinfektionen, Schweiz

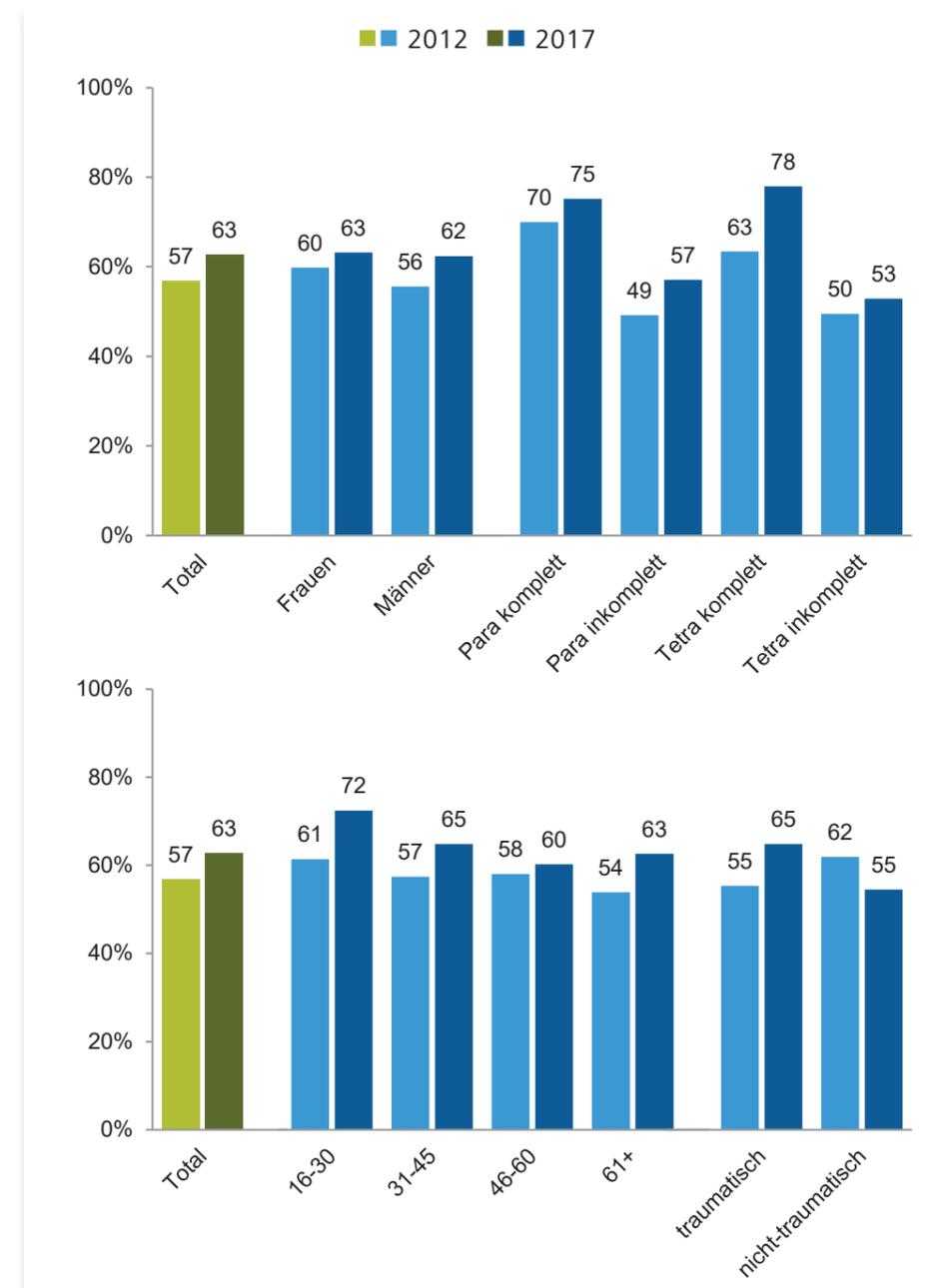


Abbildung 16: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die unter Harnwegsinfektionen leiden. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012³⁰ und 2017³¹.

²⁷ Für alle Komplikationen beinhalten die angegebenen Anteile leichte, mässige und bedeutende Probleme (zusammengefasst).

²⁸ Anderson CE et al. (2019)

²⁹ Transcutaneous tibial nerve stimulation in patients with Acute Spinal Cord Injury to prevent neurogenic detrusor over-activity: a nationwide randomized, sham-controlled, double-blind clinical trial

³⁰ Ehrmann C (2018)

³¹ Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Harnwegsinfektionen, Vergleich 22 Länder

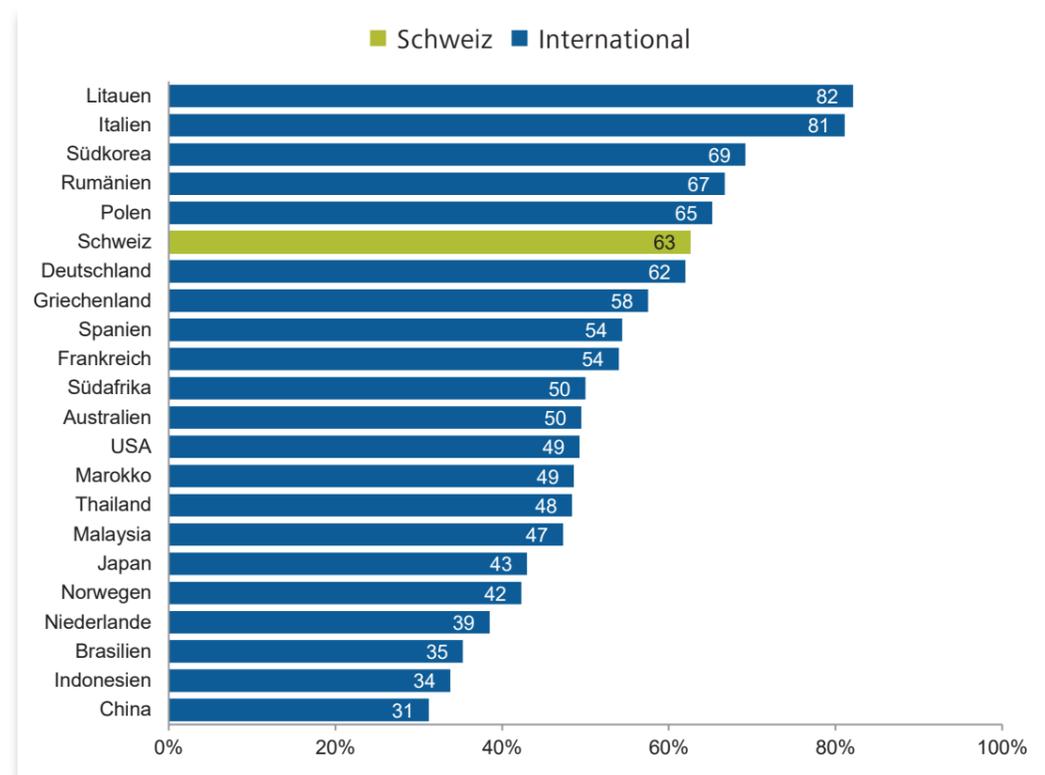


Abbildung 17: Anteil (in %) der Betroffenen, die unter Harnwegsinfektionen leiden, im internationalen Vergleich, für 2017³².

32 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

7.3.2 Druckgeschwüre

Aufgrund eingeschränkter Sensibilität der Haut und Beweglichkeit können Druckgeschwüre bei Querschnittlähmung leicht entstehen, wenn keine gezielten Massnahmen zur Vorbeugung ergriffen werden. Druckgeschwüre haben einen hohen negativen Einfluss auf die Gesundheit, Funktionsfähigkeit und Lebensqualität der Betroffenen und können bei schweren Fällen zu langen Krankenhausaufenthalten führen. Der weiteren Entwicklung und Implementierung von präventiven und kurativen Massnahmen kommt eine hohe Bedeutung zu³³.

Eine Studie³⁴ der SPF zeigte, dass die Unterstützung beim Durchführen von vorbeugenden Massnahmen durch die Familie oder Gesundheitsfachpersonen sich positiv auf das Präventionsverhalten der Betroffenen auswirkt.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Druckgeschwüre haben

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 zeigten durchschnittlich ca. 34% der Betroffenen Druckgeschwüre (Abb. 18). Der Anteil an Betroffenen mit Druckgeschwüren ist überdurchschnittlich hoch bei Personen mit vollständigen Läsionen (ca. 43% bei Paraplegikern und ca. 45% bei Tetraplegikern) (Abb. 18).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 18), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012 der Anteil an Betroffenen, die Druckgeschwüre haben, leicht zugenommen hat, von ca. 34% auf 39%. Die Zunahme ist sehr ausgeprägt bei:

- Kompletten Paraplegikern: Anstieg von 42.5% auf ca. 55%;

- Kompletten Tetraplegikern: Anstieg von ca. 45% auf ca. 59%;
- Personen mit einer traumatischen Querschnittlähmung: Anstieg von ca. 34% auf ca. 41%.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (Abb. 19) zeigen, dass in der Schweiz ca. 39% der Betroffenen Druckgeschwüre haben, im Vergleich zu ca. 21% in Norwegen und ca. 33% in den Niederlanden. Diese Daten zeigen, dass die Situation in der Schweiz noch verbessert werden kann.

Forschungsprojekte an der SPF

Das Projekt «Design und Pilot-Evaluation einer mobilen Anwendung zur Dekubitus Prävention bei Rückenmarksverletzungen in der Schweiz» wurde durch die SUVA gefördert und zielt darauf ab, personalisierte Unterstützung für Menschen mit verschiedenen Strategien zum Selbstmanagement mittels mobiler Technologien wie Smartphone-Apps anzubieten. Das Projekt wendet ein partizipatives, multi-methodisches Forschungsdesign an. Daten wurden durch eine Reihe von Workshops, Interviews und Fokusgruppen erhoben, an denen relevante Interessengruppen wie Patienten, Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Psychologen beteiligt waren.

Das Hauptergebnis des Projekts ist ein interaktiver, klickbarer App-Prototyp, der die Grundlage für die Entwicklung einer Smartphone-App bildet. Darüber hinaus lieferte das Projekt zentrale Erkenntnisse hinsichtlich der Herausforderungen und Möglichkeiten zur Umsetzung der App in die Praxis aus Sicht der Betroffenen und Gesundheitsfachpersonen.

33 <https://www.paraplegie.ch/de/service/wissen-bildung-und-forschung/wissen-ueber-querschnittlaehmung/auswirkungen>

34 SwiSCI Newsletter 1/2018 und Hug K et al. (2018)

Druckgeschwüre, Schweiz

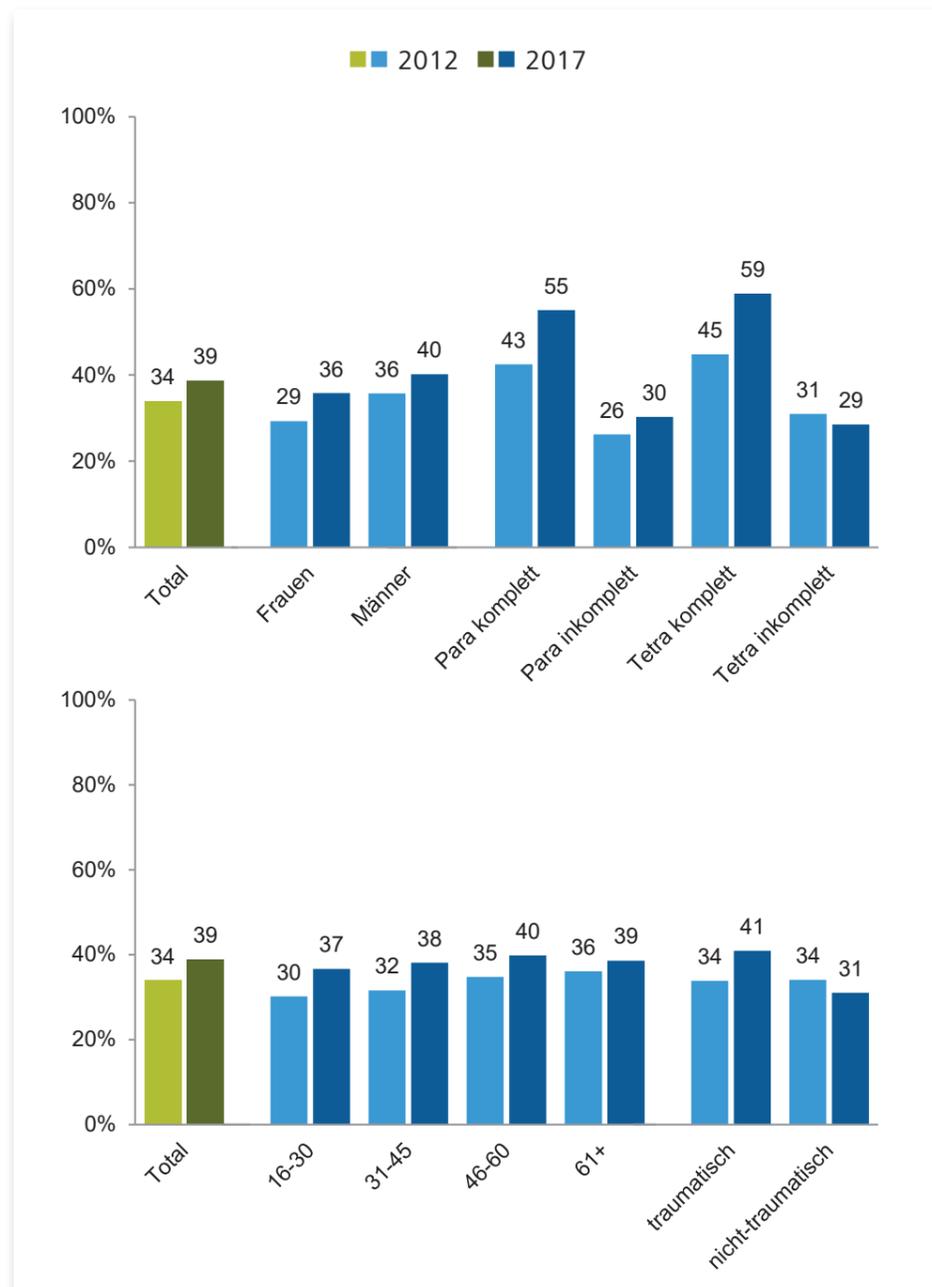


Abbildung 18: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Druckgeschwüre haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012³⁵ und 2017³⁶.

35 Ehrmann C (2018)

36 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Druckgeschwüre, Vergleich 22 Länder

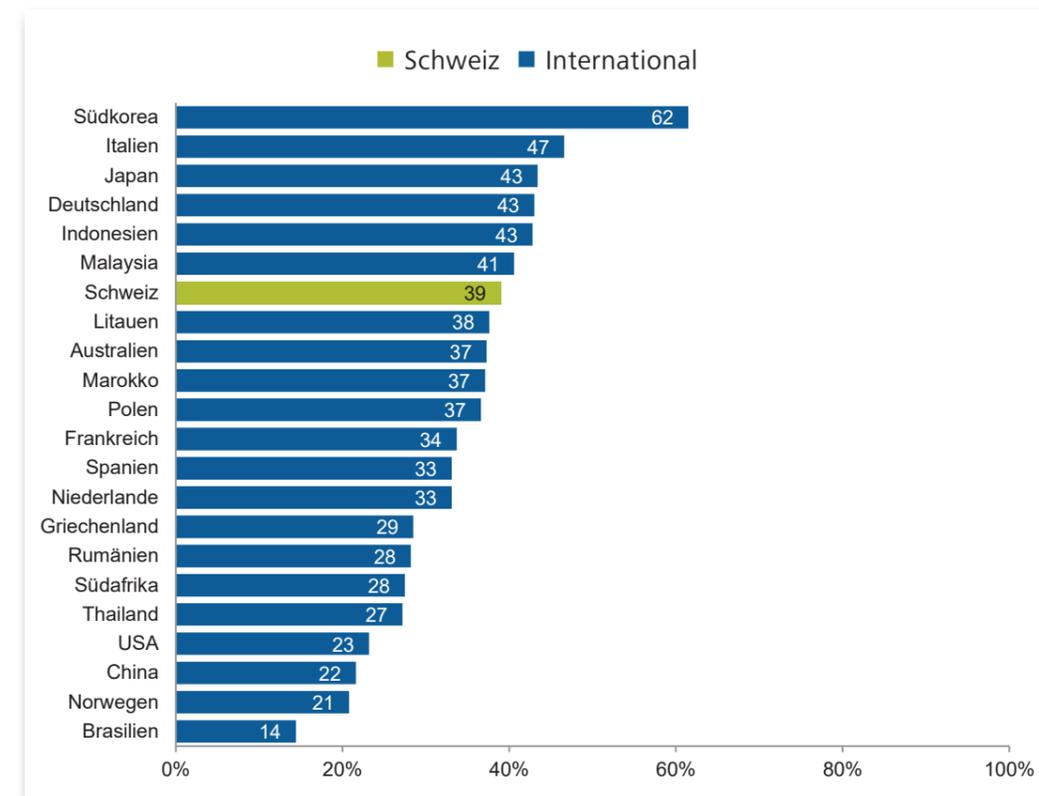


Abbildung 19: Anteil (in %) der Betroffenen, die Druckgeschwüre haben, im internationalen Vergleich, für 2017³⁷.

7.3.3 Atemwegsprobleme

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Atemwegsprobleme haben

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 hatten ca. 23% der Betroffenen Atemwegsprobleme (Abb. 20). Der Anteil an Betroffenen mit Atemwegsproblemen ist überdurchschnittlich hoch bei Tetraplegikern mit vollständigen Läsionen, ca. 39% (Abb. 20).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 20), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, der Anteil an Betroffenen, die Atemwegsprobleme haben, leicht zugenommen hat, von 23.4% auf 30.4%. Die Zunahme ist bei inkompletter Paraplegie mit einem Anstieg von ca. 19% auf ca. 28% und bei kompletter Tetraplegie von ca. 39% auf 47.5% sehr ausgeprägt.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (Abb. 21) zeigen, dass in der Schweiz ca. 30% der Betroffenen Atemwegsprobleme haben, im Vergleich zu ca. 28% in Norwegen und ca. 21% in den Niederlanden.

37 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Atemwegsprobleme, Schweiz

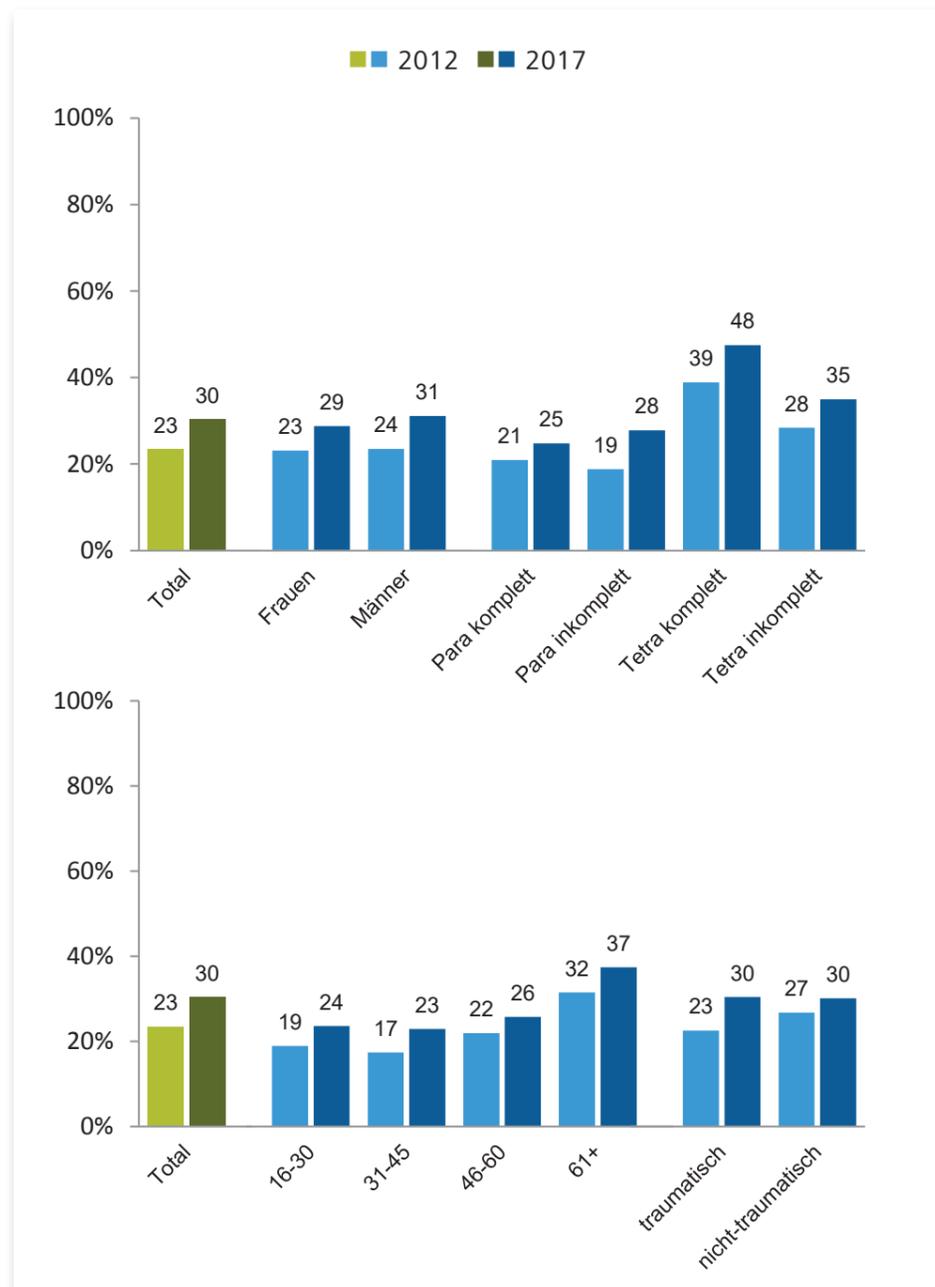


Abbildung 20: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Atemwegsprobleme haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012³⁸ und 2017³⁹.

38 Ehrmann C (2018)

39 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Atemwegsprobleme, Vergleich 22 Länder

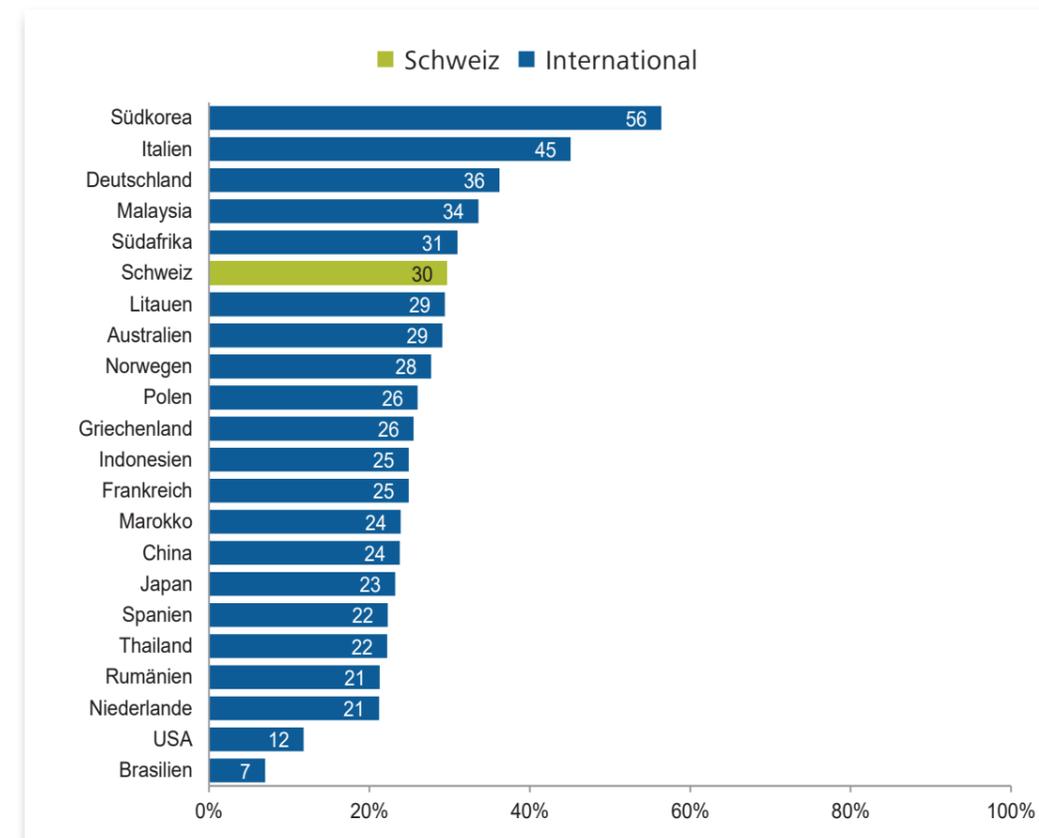


Abbildung 21: Anteil (in %) der Betroffenen, die Atemwegsprobleme haben, im internationalen Vergleich, für 2017.⁴⁰

7.3.4 Störungen der Sexualität

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Störungen bei der Sexualität haben

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 hatten 65.4% der Betroffenen (Abb. 22) Störungen bei der Sexualität. Der Anteil an betroffenen Männern (ca. 71%) ist wesentlich höher als der Anteil an Frauen (ca. 52%).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 22), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012 der Anteil an Betroffenen, die Störungen bei der Sexualität haben, zugenommen

hat, von 65.4% auf 72.7%. Die Zunahme ist sehr ausgeprägt bei Männern, mit einem Anstieg von ca. 71% auf ca. 80%. Ebenso zeigt sich ein Anstieg bei kompletten Tetraplegikern (von ca. 61% auf 73.6%), bei Betroffenen über 61 Jahren (von ca. 63% auf ca. 74%) sowie bei Betroffenen mit einer traumatischen Querschnittlähmung (von 65.5% auf ca. 75%).

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) zeigen (Abb. 23), dass die Situation in der Schweiz (ca. 74%) bezüglich Störungen der Sexualität vergleichbar ist mit anderen wohlhabenden Ländern wie Norwegen (ca. 75%) oder den Niederlanden (ca. 71%).

40 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Störungen der Sexualität, Schweiz

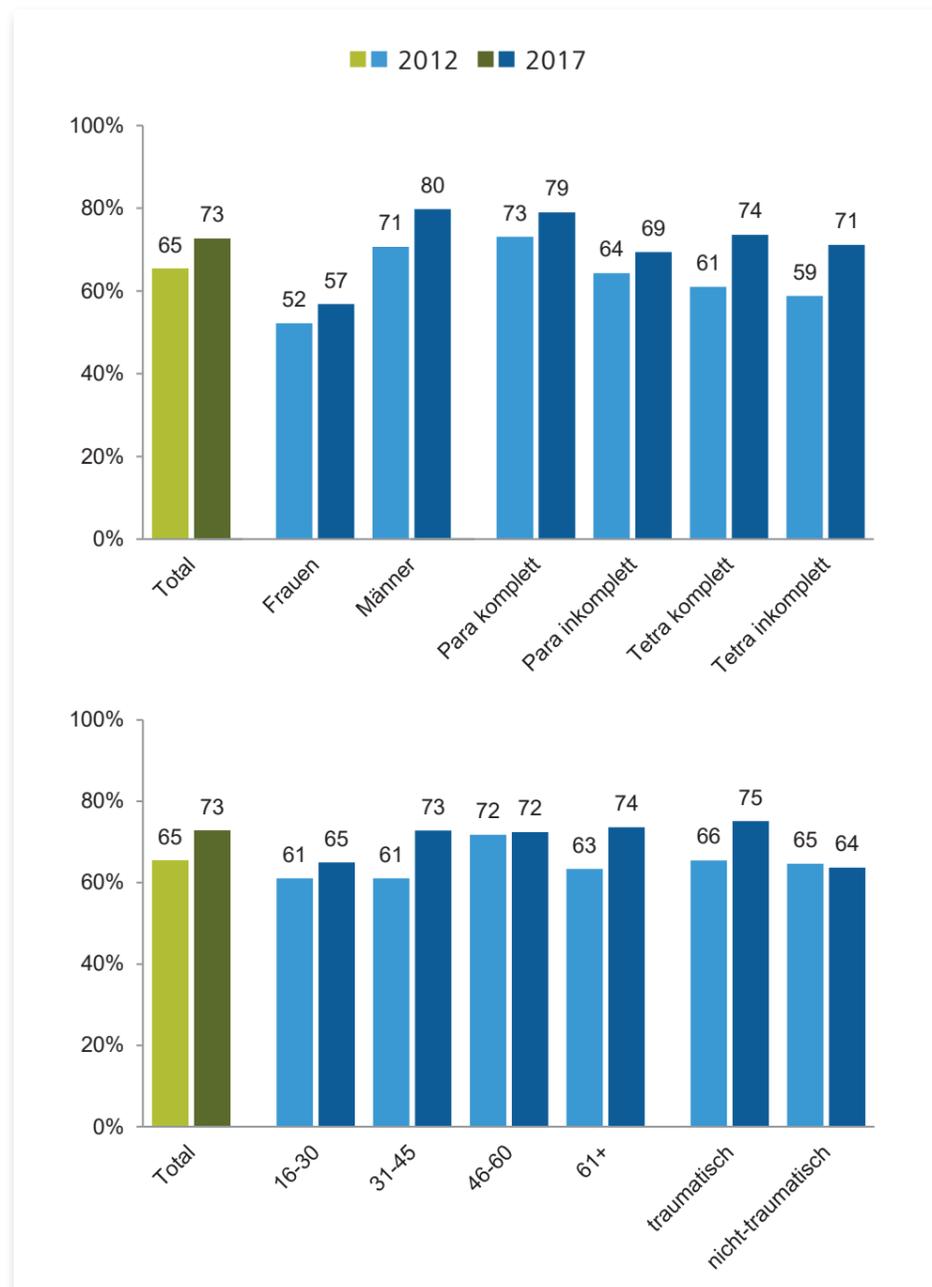


Abbildung 22: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Störungen der Sexualität haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁴¹ und 2017⁴².

41 Ehrmann C (2018)

42 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Störungen der Sexualität, Vergleich 22 Länder

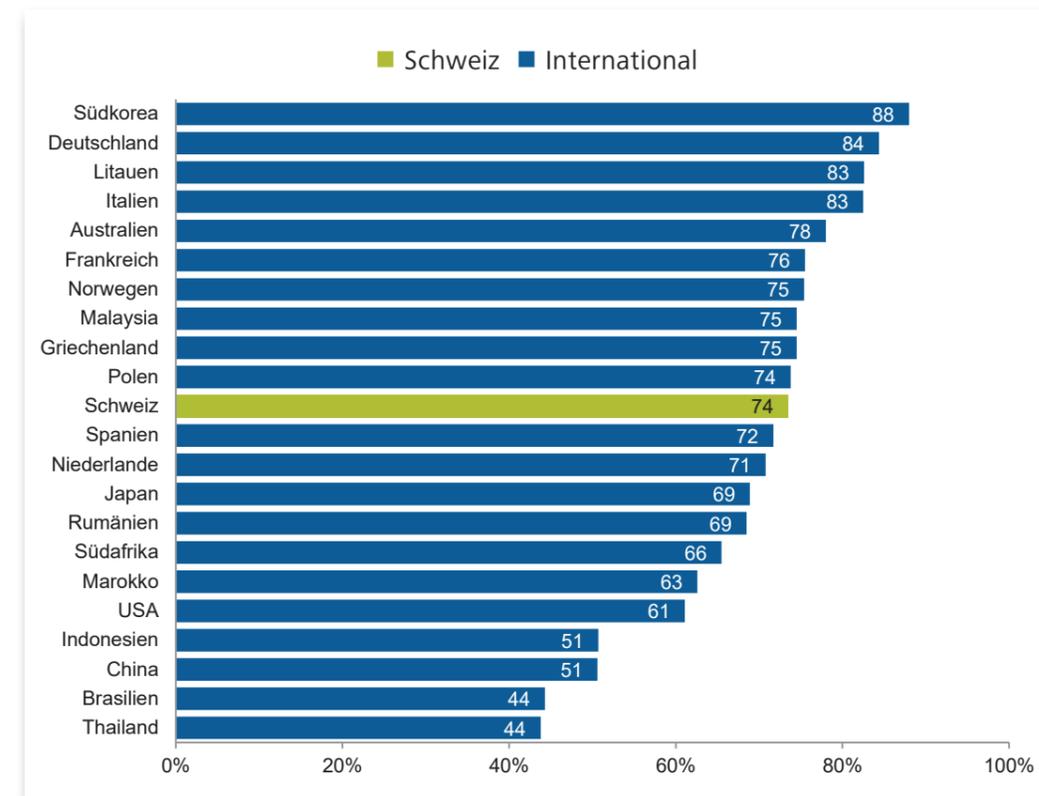


Abbildung 23: Anteil (in %) der Betroffenen, die Störungen bei der Sexualität haben im internationalen Vergleich, für 2017⁴³.

7.3.5 Spastik

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die an Spastik leiden

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 24), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, der Anteil an Betroffenen, die an Spastik leiden, um 2.7% zugenommen hat. Eine ausgeprägte Zunahme wird nur für vollständige Tetraplegiker beobachtet: von ca. 76% auf ca. 88%.

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 (Abb. 24) war Spastik eine der häufigsten Komplikationen bei einer Querschnittlähmung, es waren ca. 3 von 4 Menschen betroffen (74%). Am schwersten betroffen waren inkomplette Tetraplegiker (83.3%).

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) bestätigen (Abb. 25), dass Spastik eine sehr häufige Komplikation ist. Der Anteil an Betroffenen mit Spastik in Norwegen (ca. 67%) und in den Niederlanden (ca. 71%) ist allerdings niedriger als in der Schweiz (ca. 76%).

43 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Spastik, Schweiz

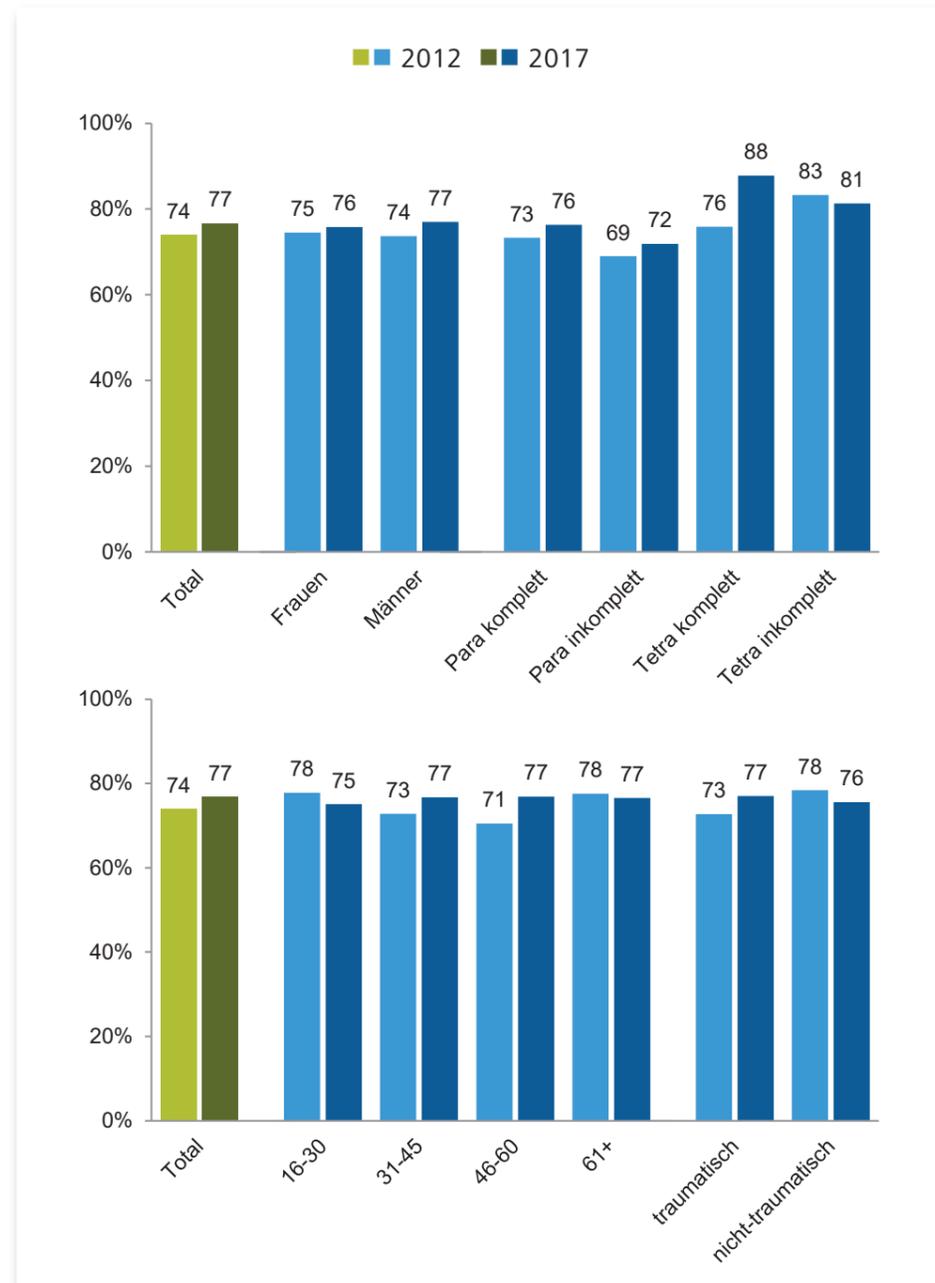


Abbildung 24: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die an Spastik leiden. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁴⁴ und 2017⁴⁵.

44 Ehrmann C (2018)

45 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Spastik, Vergleich 22 Länder

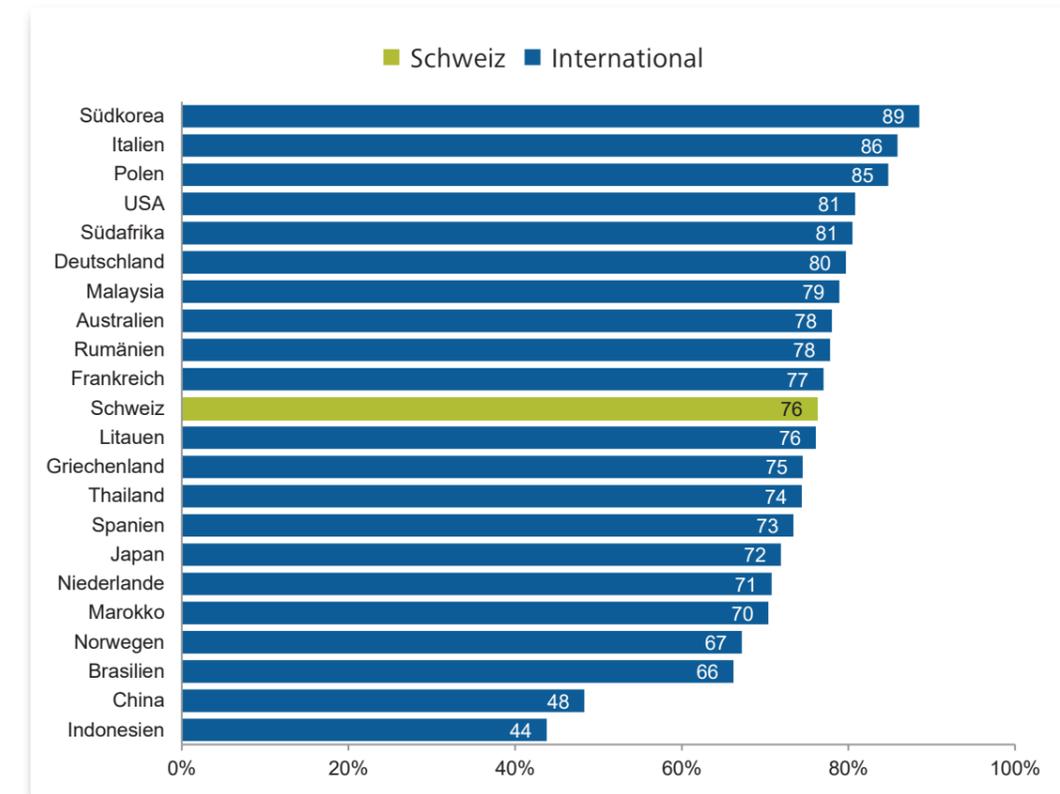


Abbildung 25: Anteil (in %) der Betroffenen, die an Spastik leiden, im internationalen Vergleich, für 2017⁴⁶.

46 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

7.3.6 Schlafstörungen

Schlafstörungen sind relativ häufig: 33% der Bevölkerung leiden darunter. SwiSCI Daten zeigen allerdings, dass dieser Anteil bei Menschen mit einer Querschnittlähmung viel höher ist (ungefähr zwei von drei Personen).

Mögliche Ursachen bei Menschen mit einer Querschnittlähmung sind Massnahmen zur Prävention oder Behandlung von Dekubitus, Katheterisierungen in der Nacht, Ausfälle der Innervation des Körpers oder die oft notwendige, andauernde medikamentöse Behandlung. Darüber hinaus ist das Schlafapnoe-Syndrom bei Personen mit einer Querschnittlähmung weit häufiger als in der Normalbevölkerung: Etwa 60% der Tetraplegiker leiden daran.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Schlafstörungen haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus 2012 (Abb. 26) zeigen, dass Schlafstörungen generell für ca. 58% der Betroffenen eine Komplikation darstellen. Dabei sind junge Erwachsene im Alter zwischen 16 und 30 Jahren (52%) am wenigsten betroffen.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir lernen aus den Daten von 2017 (Abb. 26), dass in der Schweiz, im Vergleich zu 2012, der Anteil an Menschen mit Schlafstörungen leicht zugenommen hat, auf ca. 63%.

Die leichte Zunahme wird insbesondere bei Frauen, Männern, Betroffenen mit inkompletten Läsionen, älteren Menschen (61 Jahre und älter) und Menschen mit einer traumatischen Querschnittlähmung beobachtet.

Bei jungen Erwachsenen (16-30 Jahre) hat der Anteil an Betroffenen mit Schlafstörungen von ca. 52% auf ca. 44% abgenommen.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI 2017 (Abb. 27) zeigen, dass die Situation in der Schweiz mit ca. 62% besser ist als in Norwegen (71.5%) oder in den Niederlanden (64.6%).

Schlafstörungen, Schweiz

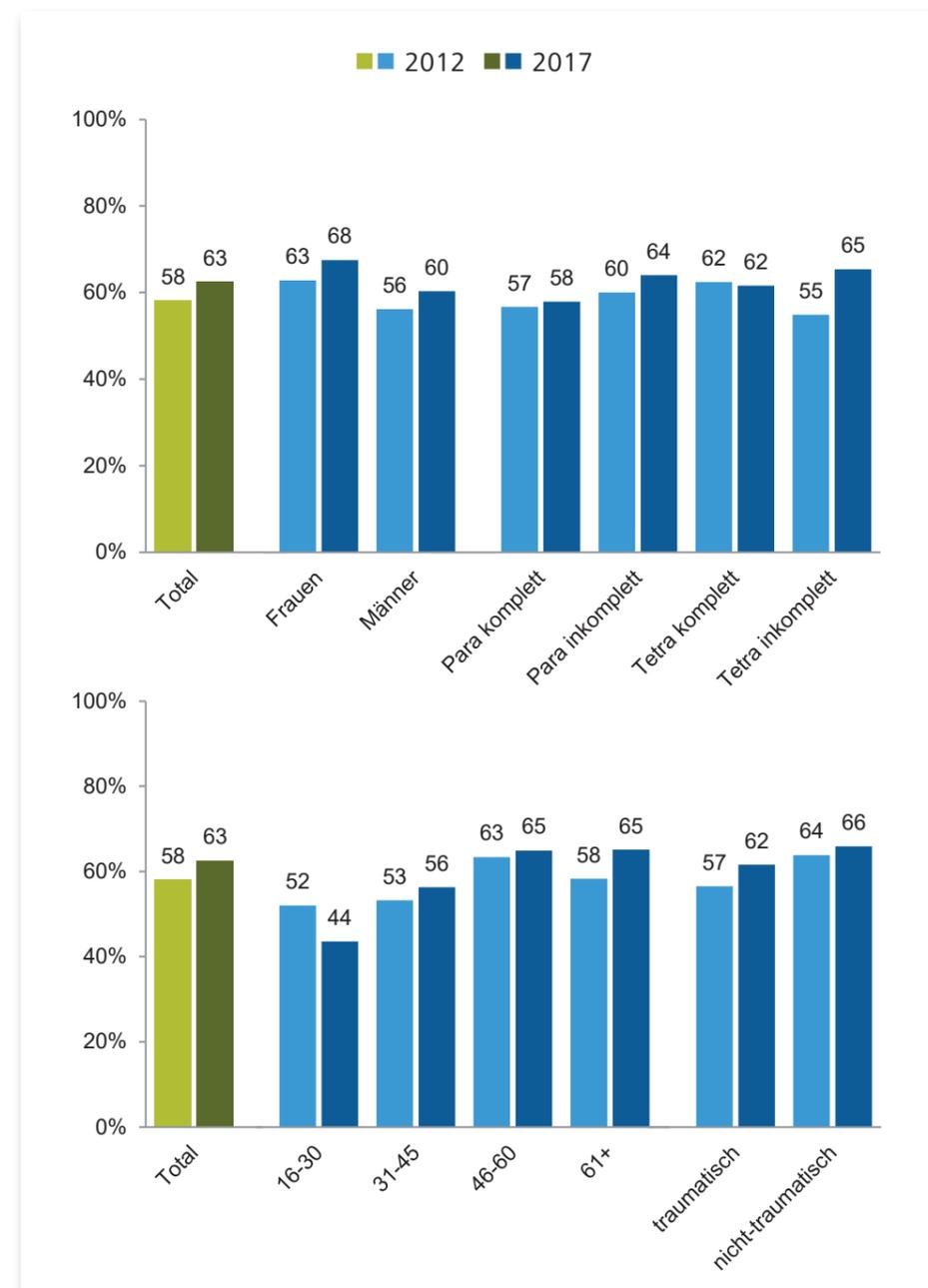


Abbildung 26: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Schlafstörungen haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁴⁷ und 2017⁴⁸.

⁴⁷ Ehrmann C (2018)

⁴⁸ Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Schlafstörungen, Vergleich 22 Länder

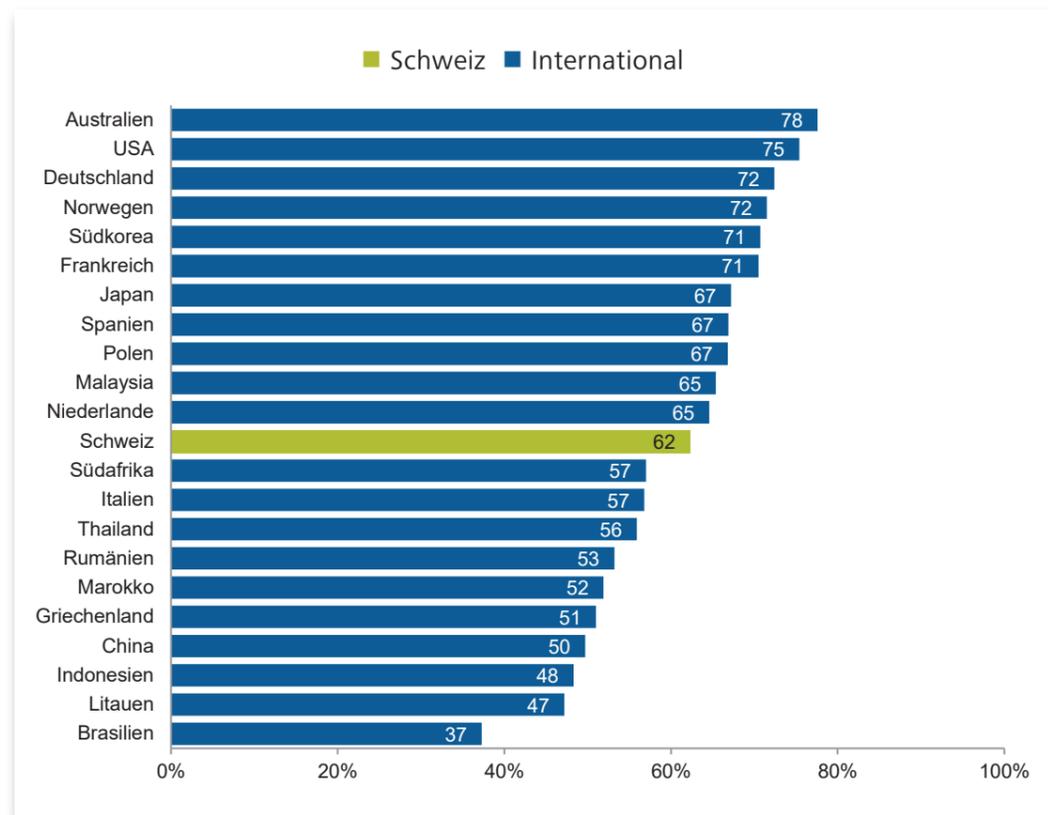


Abbildung 27: Anteil (in %) der Betroffenen, die Schlafstörungen haben, im internationalen Vergleich, für 2017⁴⁹.

7.3.7 Kontraktoren

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Kontraktoren haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus 2012 (Abb. 28) zeigen, dass Kontraktoren generell für jeden zweiten Betroffenen (ca. 52%) ein Problem darstellen. Am wenigsten betroffen sind komplette Para- und Tetraplegiker sowie Betroffene zwischen 16 und 45 Jahren. Am stärksten betroffen sind inkomplette Para- und Tetraplegiker, Betroffene, die älter als 61 Jahre sind und Menschen mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten im Jahr 2017 (Abb. 28), im Vergleich zu 2012, eine generelle Zunahme des Anteils von Personen mit Kontraktoren, von ca. 52% auf ca. 62%. Die Zunahme ist besonders stark ausgeprägt bei Menschen mit einer kompletten Paraplegie, von ca. 42% auf ca. 60%.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (Abb. 29) zeigen, dass trotz der Zunahme im Jahr 2017, der Anteil an Betroffenen, die an Kontraktoren leiden, in der Schweiz nur leicht höher ist als in den Niederlanden (58.5%) und bedeutend geringer ist als in Norwegen (71.6%).

Kontraktoren, Schweiz

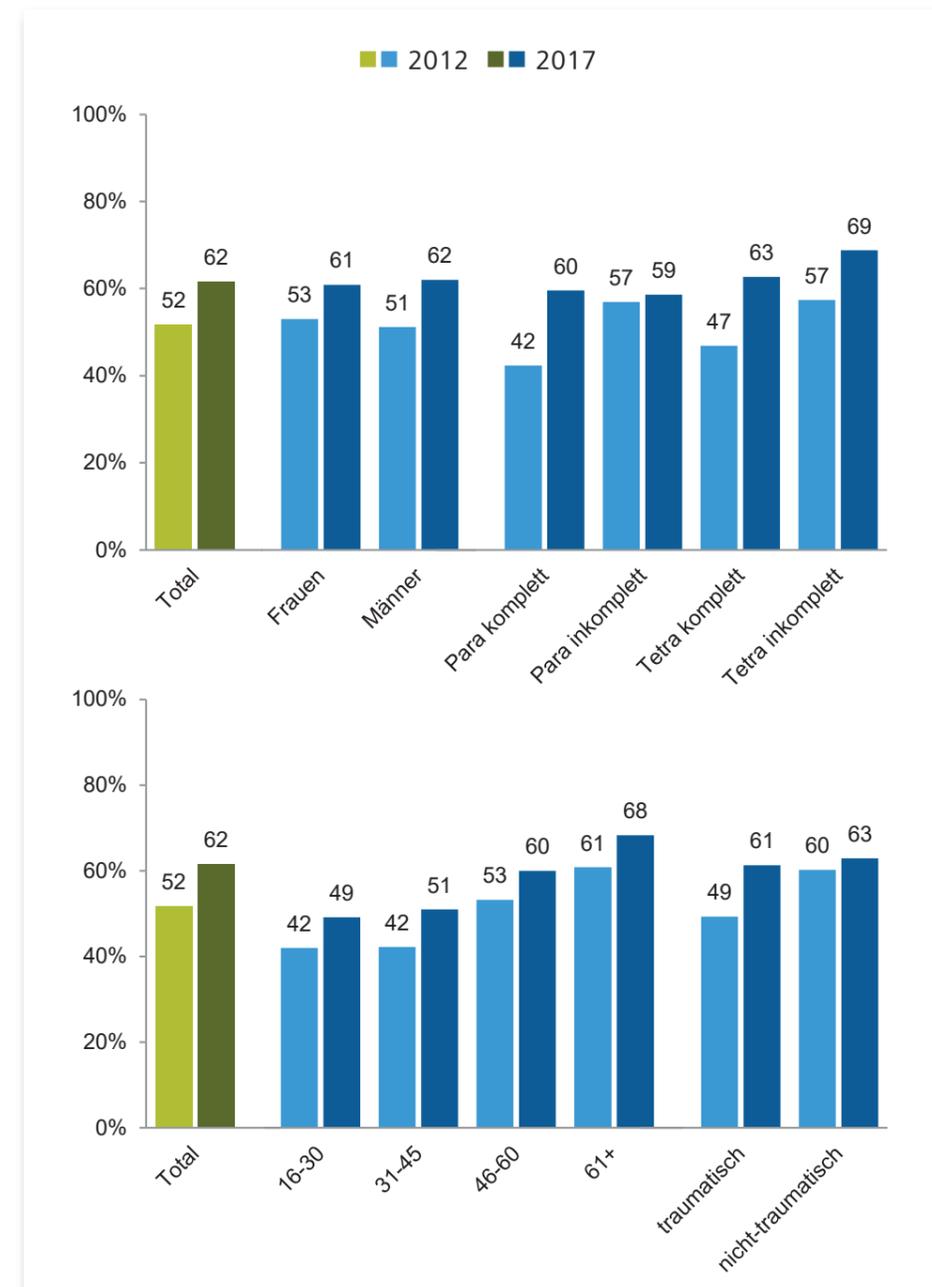


Abbildung 28: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Kontraktoren haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁵⁰ und 2017⁵¹.

49 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

50 Ehrmann C (2018)

51 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Kontrakturen, Vergleich 22 Länder

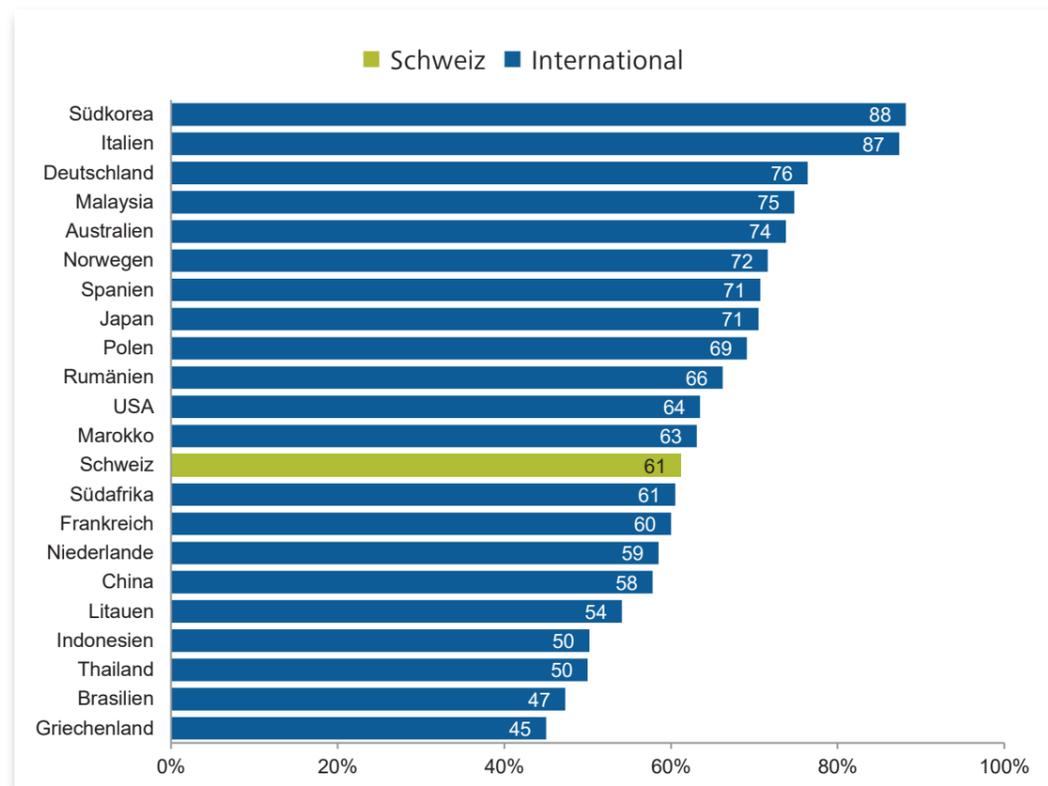


Abbildung 29: Anteil (in %) der Betroffenen, die Kontrakturen haben, im internationalen Vergleich, für 2017⁵².

7.3.8 Störungen der Harnblasenfunktion

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Störungen der Harnblasenfunktion haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus 2012 (Abb. 30) zeigen, dass fast 64% aller Betroffenen Störungen der Harnblasenfunktion haben. Am ehesten betroffen sind Frauen (ca. 69%), komplette Paraplegiker (ca. 70%) und Personen mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung (ca. 70%).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten im Jahr 2017 (Abb. 30), im Vergleich zu 2012, eine generelle Zunahme des Anteils an Betroffenen mit Störungen der Harnblasenfunktion, von ca. 64%

auf ca. 72%. Die Zunahme kann in allen Gruppen beobachtet werden, ist aber ausgeprägter für Personen mit einer kompletten Tetraplegie und für junge Erwachsene (16-30 Jahre). Junge Erwachsene (16-30 Jahre) haben die höchste Rate an Störungen der Harnblasenfunktion im Jahr 2017, diese liegt bei ca. 79%.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI zeigen (Abb. 31), dass die Schweiz eines der Länder ist, welches einen relativ hohen Anteil an Betroffenen mit Störungen der Harnblasenfunktion aufweist. In Norwegen ist der Anteil mit 51.5% wesentlich geringer.

Störungen der Harnblasenfunktion, Schweiz

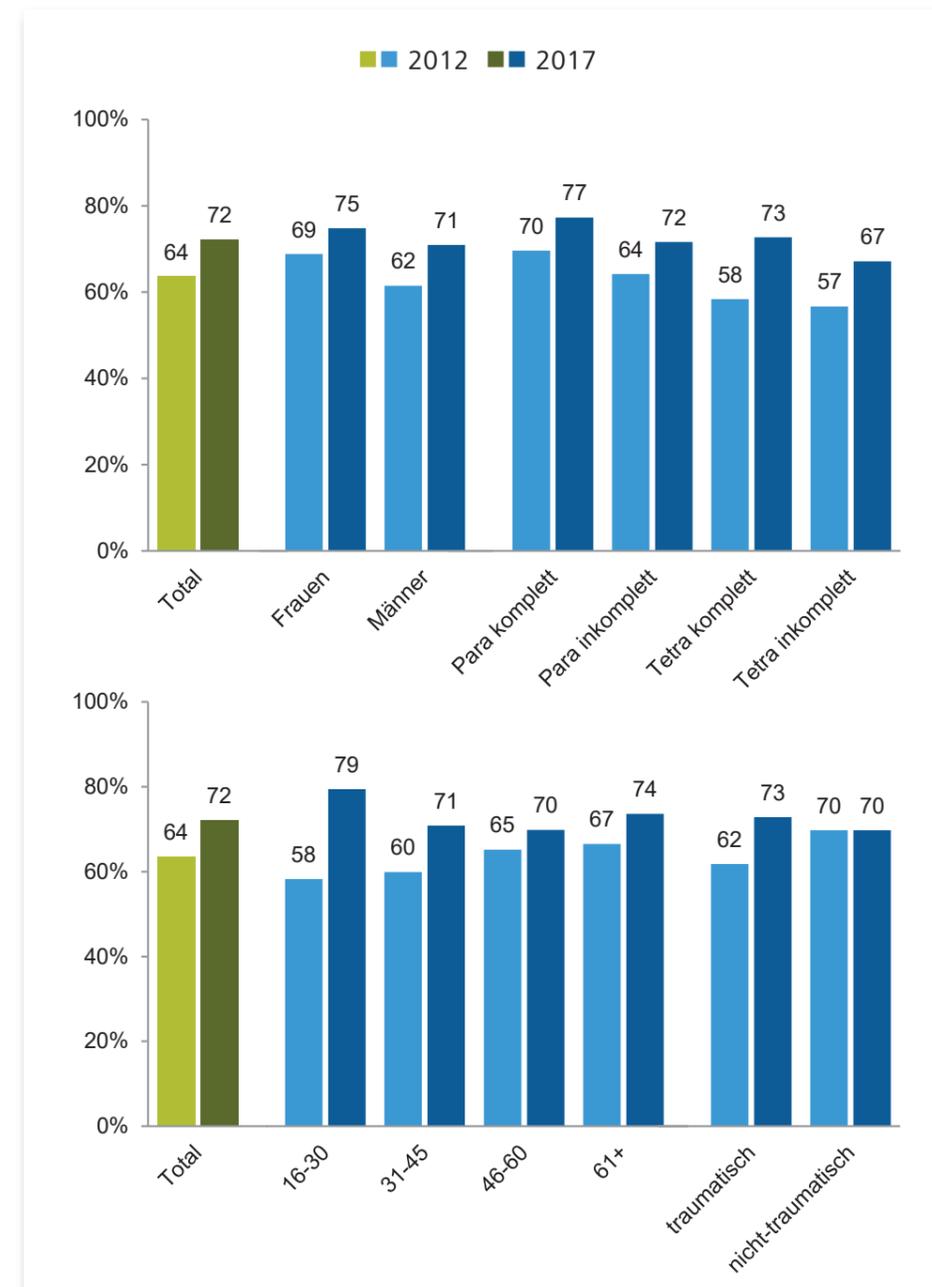


Abbildung 30: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Störungen der Harnblasenfunktion haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁵³ und 2017⁵⁴.

52 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

53 Ehrmann C (2018)

54 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Störungen der Harnblasenfunktion, Vergleich 22 Länder

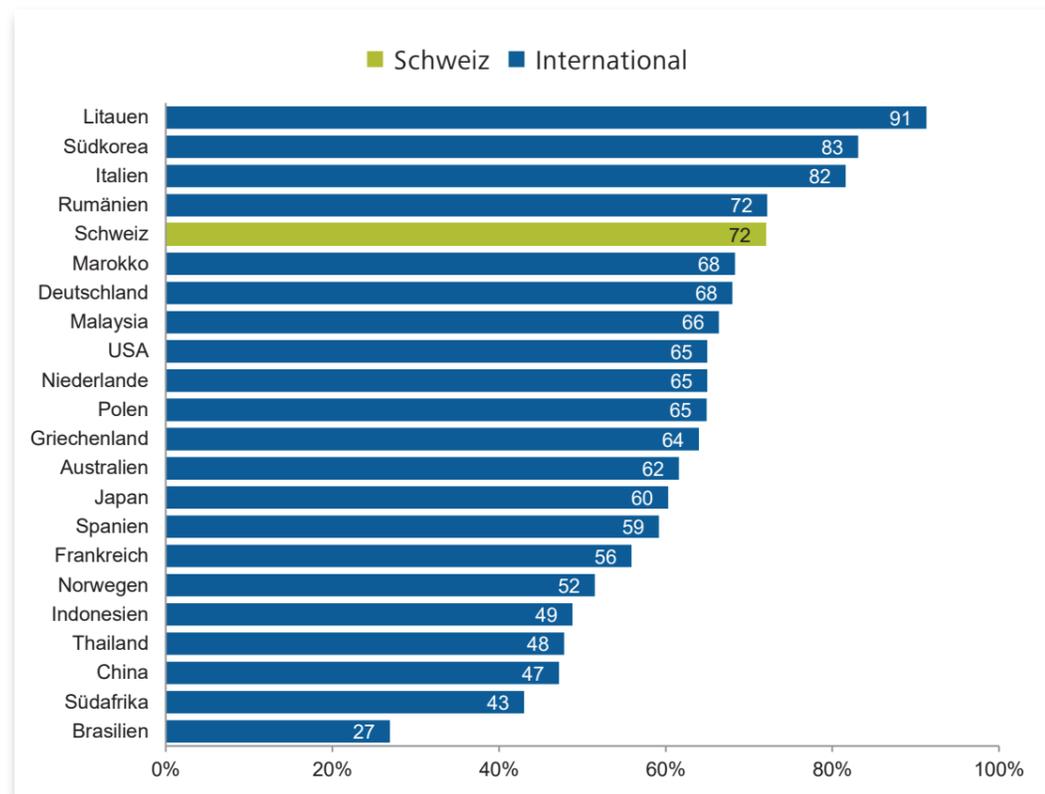


Abbildung 31: Anteil (in %) der Betroffenen, die Störungen der Harnblasenfunktion haben, im internationalen Vergleich, für 2017⁵⁵.

7.3.9 Störungen der Darmfunktion

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Störungen der Darmfunktion haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus 2012 (Abb. 32) zeigen, dass ca. 65% aller Betroffenen Störungen der Darmfunktion haben. Frauen (ca. 69%), junge Erwachsene zwischen 16 und 30 Jahren (ca. 68%) und Personen mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung sind (ca. 73%) am stärksten betroffen.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten im Jahr 2017 (Abb. 32), im Vergleich zu 2012, eine generelle Zunahme des Anteils von Menschen mit Störungen der Darmfunktion, von ca. 65% auf ca. 73%. Die Zunahme kann in allen Gruppen beobachtet werden, ist aber ausgeprägter für Personen mit einer kompletten Tetraplegie; ca. 76% leiden unter Störungen der Darmfunktion im Jahr 2017.

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) zeigen (Abb. 33), dass die Schweiz mit ca. 73% einen etwas höheren Anteil an Betroffenen mit Störungen der Darmfunktion hat, als Norwegen mit ca. 70% und die Niederlande mit ca. 68%.

Störungen der Darmfunktion, Schweiz

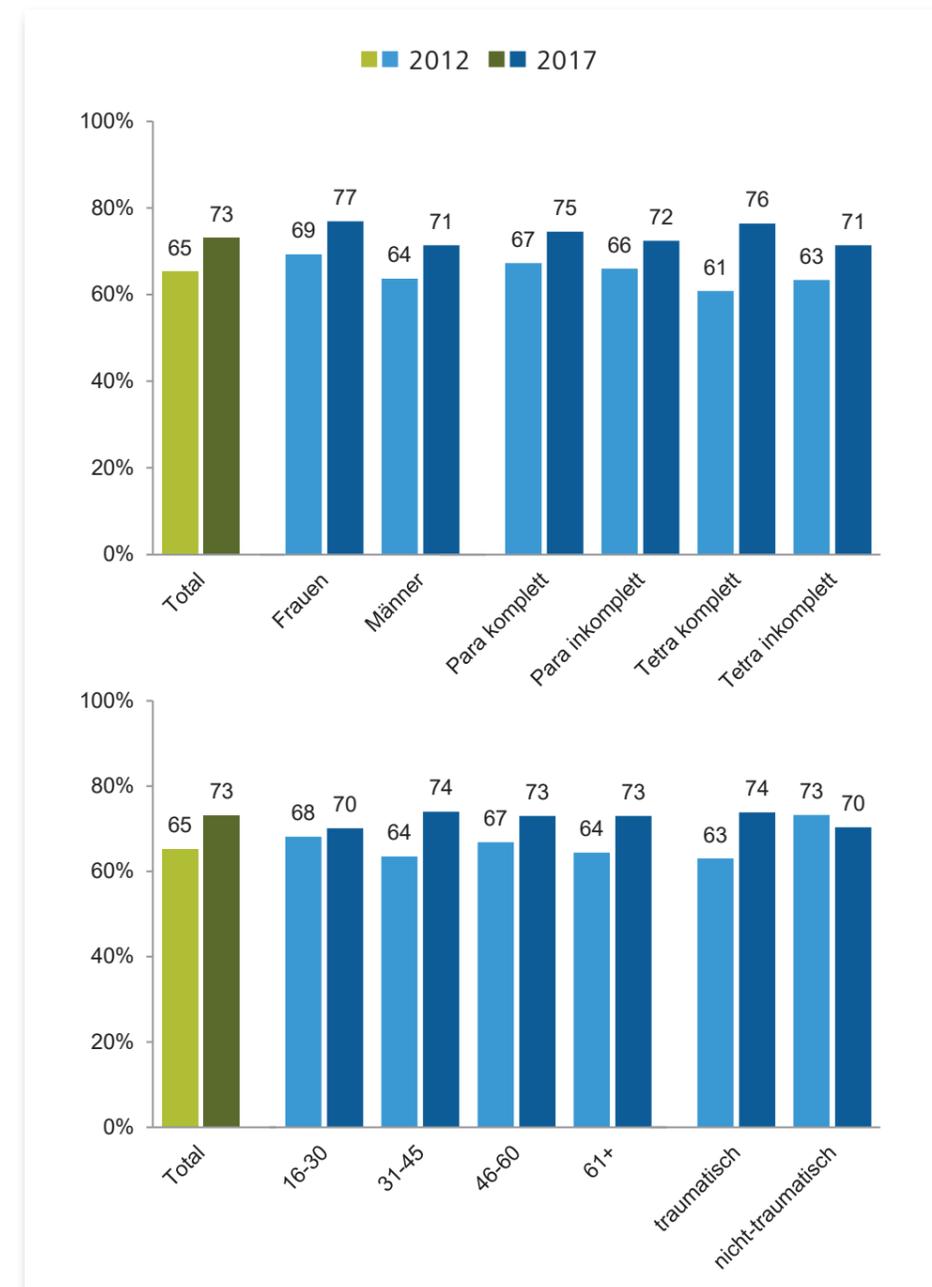


Abbildung 32: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die an Störungen der Darmfunktion leiden. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁵⁶ und 2017⁵⁷.

55 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

56 Ehrmann C (2018)

57 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Störungen der Darmfunktion, Vergleich 22 Länder

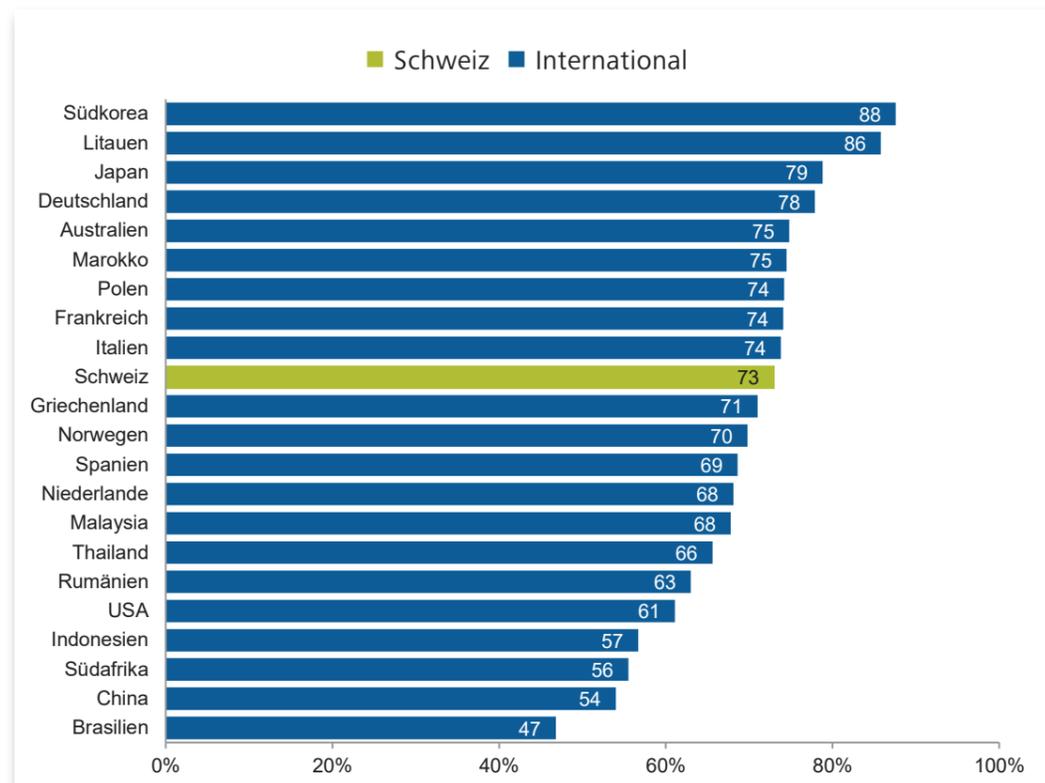


Abbildung 33: Anteil (in %) der Betroffenen, die an Störungen der Darmfunktion leiden, im internationalen Vergleich, für 2017⁵⁸.

7.3.10 Kreislaufprobleme

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Kreislaufprobleme haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus 2012 (Abb. 34) zeigen, dass ca. 38% der Betroffenen Kreislaufprobleme haben. Dabei haben wesentlich mehr Frauen (ca. 48%) als Männer (ca. 34%) Kreislaufprobleme. Den Frauen folgend sind Menschen mit einer kompletten Tetraplegie (ca. 46%) und ältere Menschen (61 Jahre und älter) (44.6%) am stärksten betroffen.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten im Jahr 2017 (Abb. 34), im Vergleich zu 2012, eine generelle Zunahme des Anteils an Menschen mit Kreislaufproblemen, von ca. 38% auf ca. 48%. Die Zunahme kann in allen Gruppen beobachtet werden, ist aber ausgeprägter für Frauen (2017: 56%), Personen mit einer kompletten Tetraplegie (2017: ca. 54%) und Erwachsene zwischen 31 und 45 Jahren (2017: 45.5%).

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) zeigen (Abb. 35), dass die Schweiz (ca. 46.9%) vergleichbare Ergebnisse zu den Niederlanden (46.5%) aufweist. Der Anteil an Betroffenen mit Kreislaufproblemen in Norwegen ist höher und liegt bei ca. 55%.

Kreislaufprobleme, Schweiz

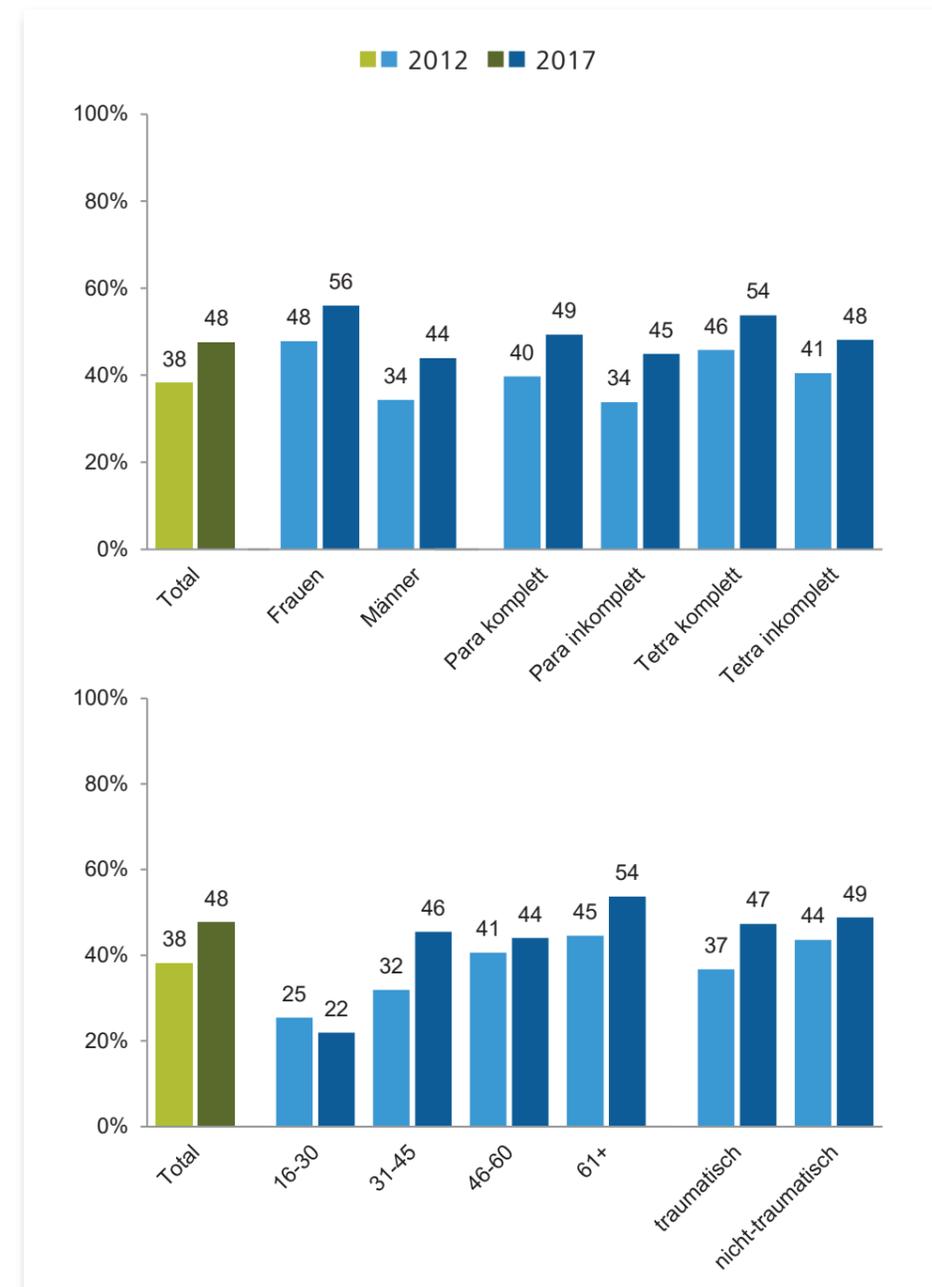


Abbildung 34: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Kreislaufprobleme haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁵⁹ und 2017⁶⁰.

58 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

59 Ehrmann C (2018)

60 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Kreislaufprobleme, Vergleich 22 Länder

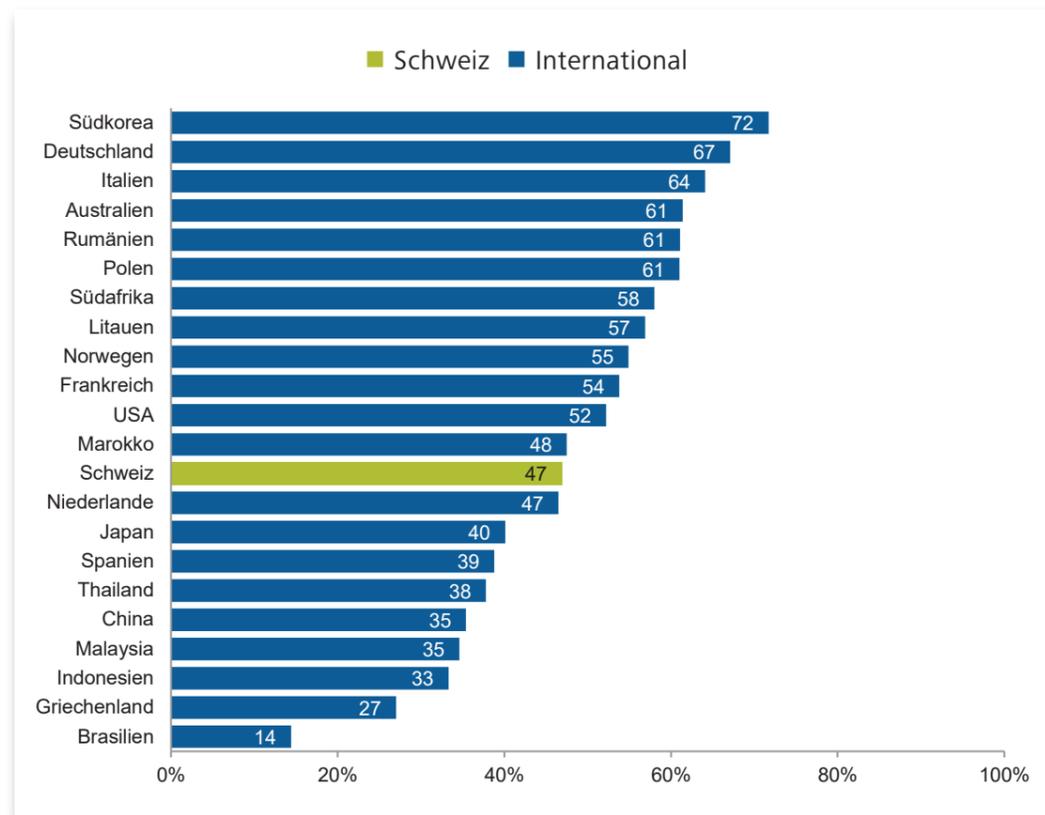


Abbildung 35: Anteil (in %) der Betroffenen, die Kreislaufprobleme haben, im internationalen Vergleich, für 2017⁶¹.

61 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

7.3.11 Schmerzen

Viele Betroffene leben mit Schmerzen und können dadurch starke Beeinträchtigungen im Alltag erfahren. 2016 hat eine qualitative Studie⁶² mit Betroffenen bestätigt, dass Schmerzen die grösste Belastung für Betroffene darstellen.

Schmerzen führen oft zu Rückzug und Inaktivität, werden dadurch noch stärker, was wiederum zu noch mehr Rückzug und Inaktivität führen kann. Darunter leidet nicht nur die psychische Gesundheit. Betroffene sind in der Folge oft nicht in der Lage, ein selbstbestimmtes und möglichst autonomes Leben zu führen. Am häufigsten haben Betroffene Schmerzen im Bewegungsapparat (Muskel- und Skelettsystem), Nervenschmerzen unterhalb der Verletzungshöhe und viszerale Schmerzen.

Die SPG führt daher ein eigenes Zentrum für Schmerzmedizin, das einen «multimodalen» Ansatz zur Schmerzbehandlung anbietet. Neben der medikamentösen Intervention werden auch Gruppentherapien, Physio- und Psychotherapie, sowie Sozial- und Berufsberatung angeboten⁶³.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Schmerzen haben

Schweiz – SwiSCI 2012

Daten aus 2012 (Abb. 36) zeigen, dass ca. 73% aller Betroffenen Schmerzen haben, ohne grosse Unterschiede zwischen den Gruppen. Allerdings leiden junge Erwachsene (ca. 55%) weniger unter Schmerzen.

62 Rubinelli S et al. (2016)

63 SwiSCI Newsletter 2/2017 und Müller R et al. (2017)

64 Müller R et al. Inducing positive emotions in individuals with physical disabilities to reduce chronic pain: a randomized controlled trial of positive psychology exercises. (noch nicht veröffentlicht)

65 Paracontact 4/2017

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten 2017 (Abb. 36), im Vergleich zu 2012, eine Zunahme des Anteils an Betroffenen mit Schmerzen um ca. 10%. Die Zunahme kann in allen Gruppen beobachtet werden, ist aber ausgeprägter für Personen mit einer kompletten Tetraplegie (2012: ca. 64%, 2017: ca. 83%).

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) zeigen (Abb. 37), dass die Schweiz (ca. 83%) vergleichbare Zahlen zu Norwegen (ca. 84%) und den Niederlanden (ca. 80%) aufweist.

Welche Forschungsprojekte existieren an der SPF?

In einer Studie⁶⁴ wurde die Effektivität von personalisierten Interventionen, die auf dem Ansatz der «positiven Psychologie» beruhen, überprüft:

- Nach acht Wochen Intervention berichteten 66% der Personen über eine geringere Schmerzintensität,
- 62% über weniger negative Gedanken und Emotionen sowie depressive Symptome und
- 68% über mehr positive Emotionen und einer verbesserten Fähigkeit, Schmerzen zu kontrollieren.

Eine weitere Herangehensweise der SPF ist die Implementierung der SwiSCI Biobank. Dies ermöglicht mit der Sammlung von Bioproben in der Zukunft Forschungsarbeiten im Bereich der neurobiologischen Forschung wie z.B. der Identifikation von Biomarkern⁶⁵ im Blut, die das Auftreten von Schmerzen bei Betroffenen prognostizieren und evtl. eine frühzeitige Behandlung ermöglichen sollen.

Schmerzen, Schweiz

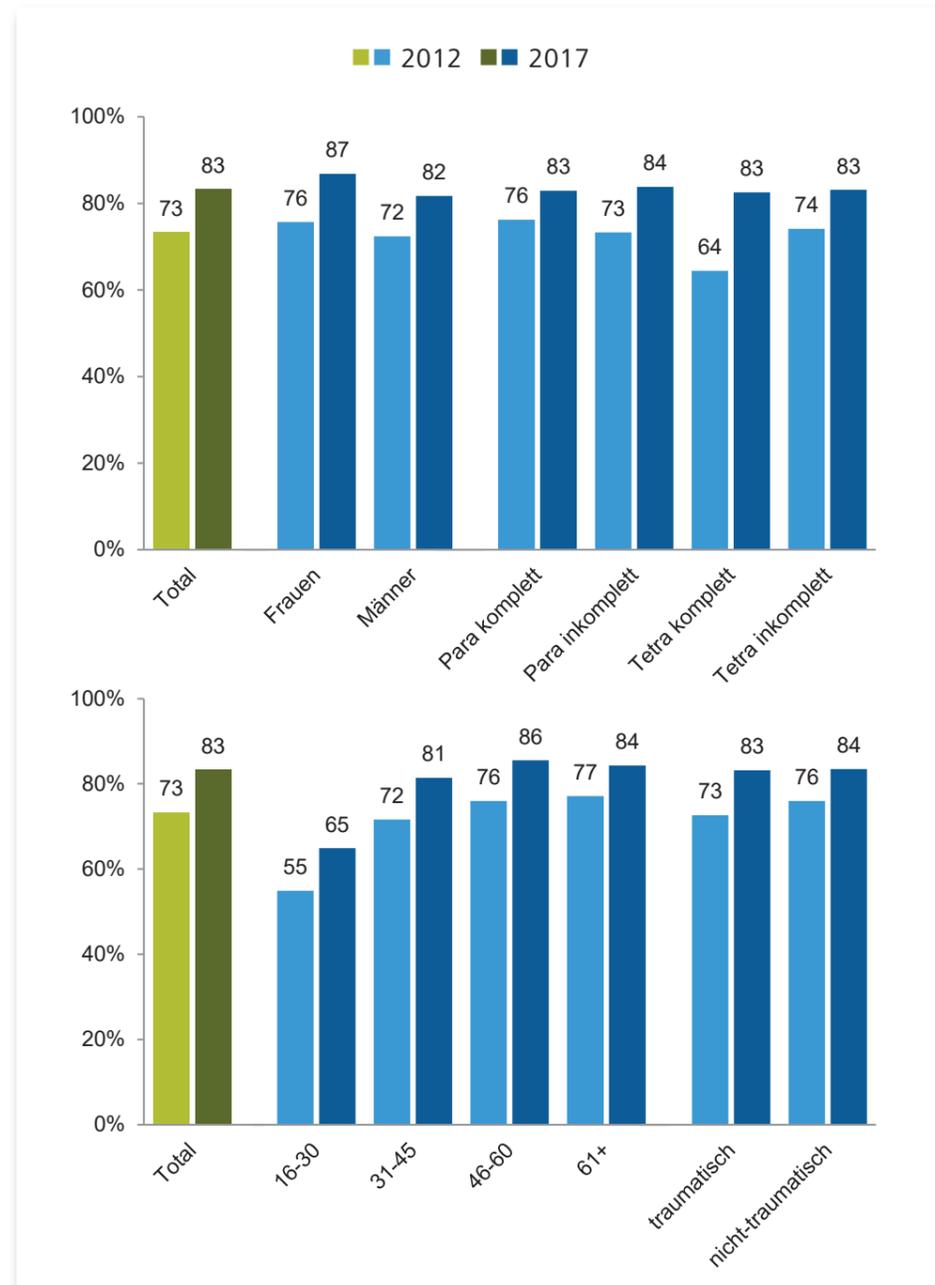


Abbildung 36: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, die Schmerzen haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁶⁶ und 2017⁶⁷.

66 Ehrmann C (2018)

67 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Schmerzen, Vergleich 22 Länder

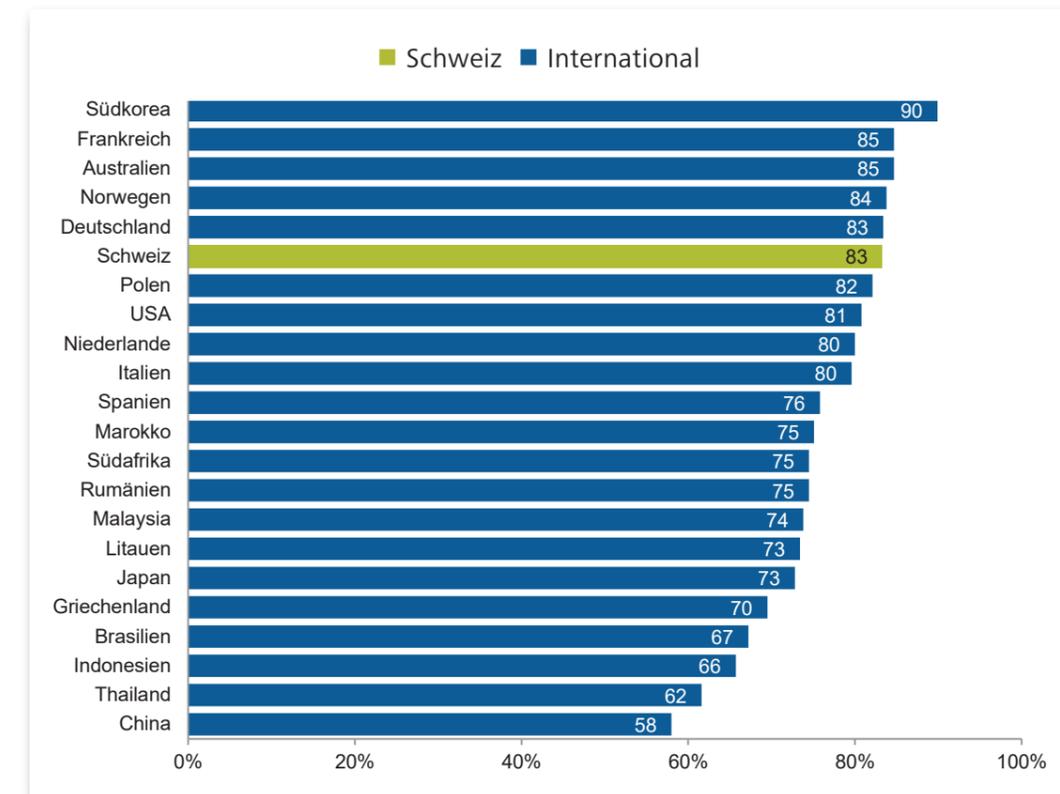


Abbildung 37: Anteil (in %) der Betroffenen, die Schmerzen haben, im internationalen Vergleich, für 2017⁶⁸.

68 Ehrmann C et al. (noch nicht veröffentlicht). Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

7.4 Lebensqualität⁶⁹

Indikatoren

- 1) Generelle Lebensqualität der Betroffenen, die in der Schweiz leben, im Vergleich zu anderen Ländern
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit:
 - der eigenen Gesundheit
 - dem Ausführen von täglichen Aktivitäten
 - sich selbst
 - persönlichen Beziehungen
 - den Lebensbedingungen

Die Lebensqualität wurde durch einen Fragebogen der WHO erfasst, der die Zufriedenheit der Betroffenen in fünf Bereichen misst (siehe Indikatoren). Dieser Fragebogen wurde in den InSCI Survey 2017 eingeschlossen.

Die Betroffenen bewerteten die Lebensqualität im Fragebogen auf einer Skala von 1 (sehr unzufrieden) bis 5 (sehr zufrieden).

7.4.1 Generelle Lebensqualität

Zur Darstellung der generellen Lebensqualität wurde ein Gesamtscore von 0 bis 100 gebildet, wobei höhere Werte einer höheren Lebensqualität entsprechen.

Die [Abbildung 38](#) zeigt, dass die Schweiz in diesem Survey den sechsten Platz belegt, und eines der Länder ist, mit der höchsten Lebensqualität für Betroffene. In den Niederlanden haben Menschen mit einer Querschnittlähmung die höchste Lebensqualität.

Lebensqualität, Vergleich 22 Länder

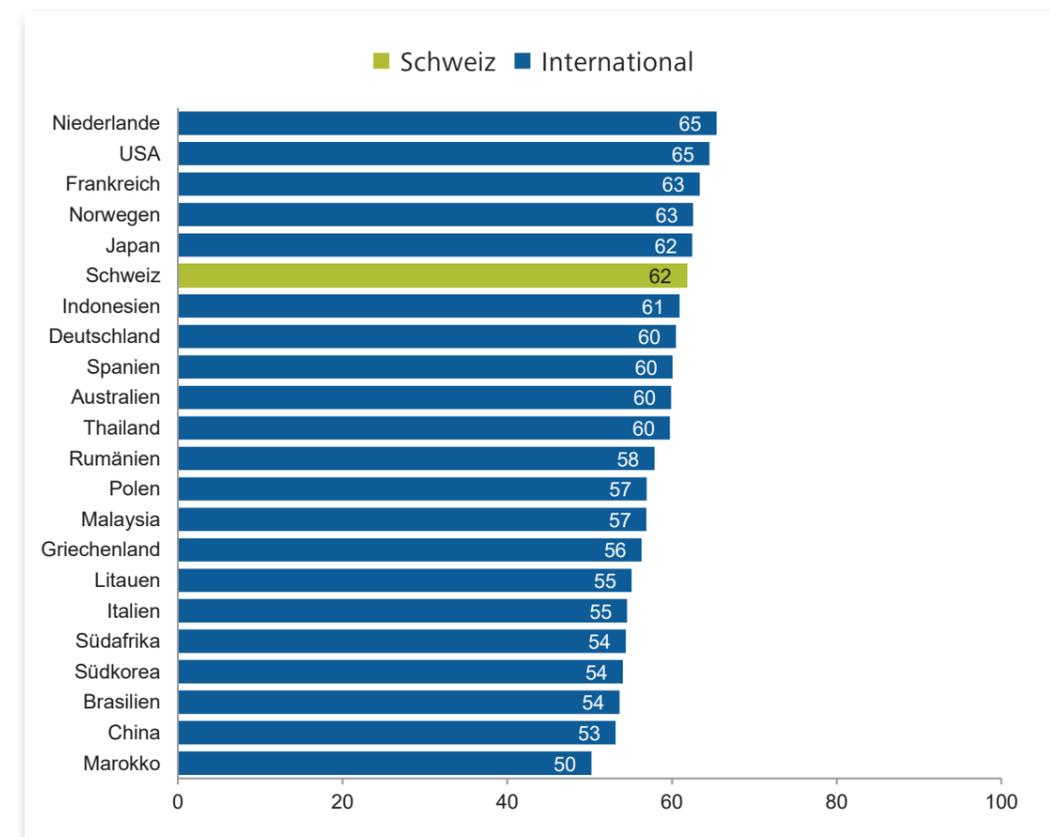


Abbildung 38: Lebensqualität von Betroffenen in der Schweiz, im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten). Höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität.

⁶⁹ Daten zur generellen Lebensqualität (7.4.1) stammen aus Pacheco Barzallo D et al. Quality of Life (QoL) and the Health System: a 22-country comparison. The Situation of People with Spinal Cord Injury (SCI). (noch nicht veröffentlicht); Daten für die einzelnen Bereiche (7.4.2 – 7.4.6) wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet.

7.4.2 Gesundheit

Die **Abbildung 39** zeigt, dass in der Schweiz knapp 57% der Betroffenen mit der eigenen Gesundheit zufrieden oder sehr zufrieden sind. Dieser Anteil ist deutlich höher als in den Niederlanden (ca. 45%) und in Norwegen (ca. 39%).

Gesundheit, Vergleich 22 Länder

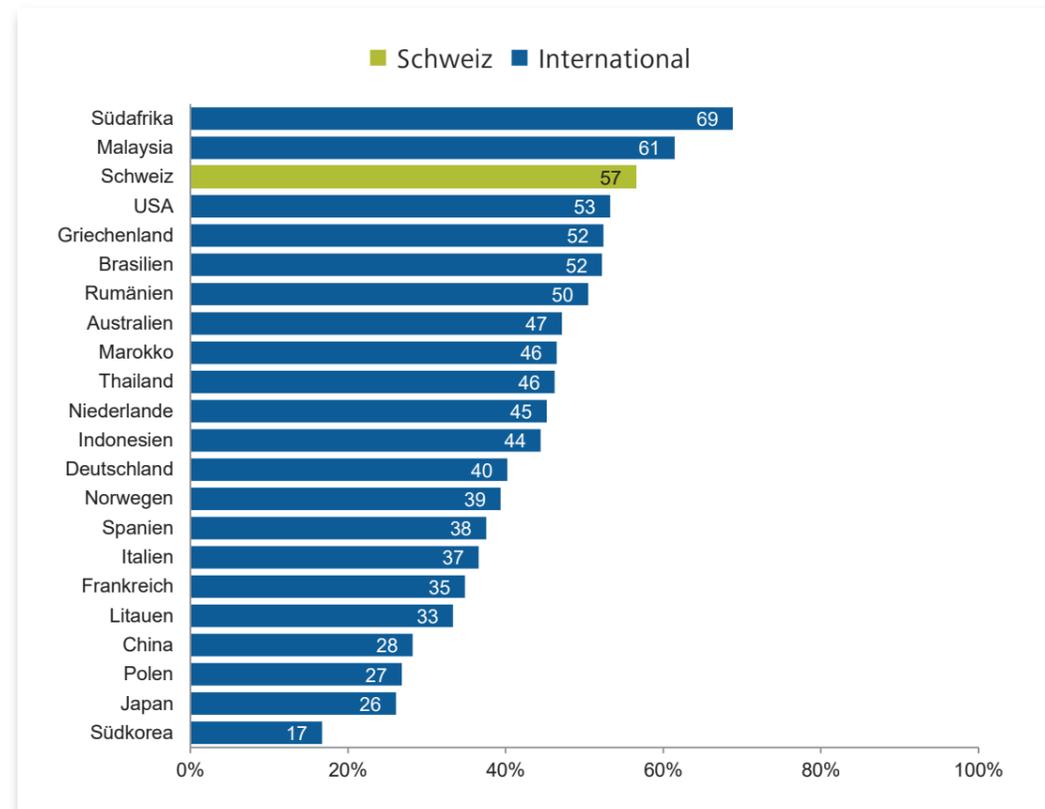


Abbildung 39: Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit der eigenen Gesundheit, in der Schweiz und im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten).

7.4.3 Tägliche Aktivitäten

Die **Abbildung 40** zeigt, dass in der Schweiz knapp 65% der Betroffenen mit der eigenen Fähigkeit, tägliche Aktivitäten auszuführen, zufrieden oder sehr zufrieden sind. Dieser Anteil ist höher als in den Niederlanden (ca. 48%) und in Norwegen (ca. 60%).

Tägliche Aktivitäten, Vergleich 22 Länder

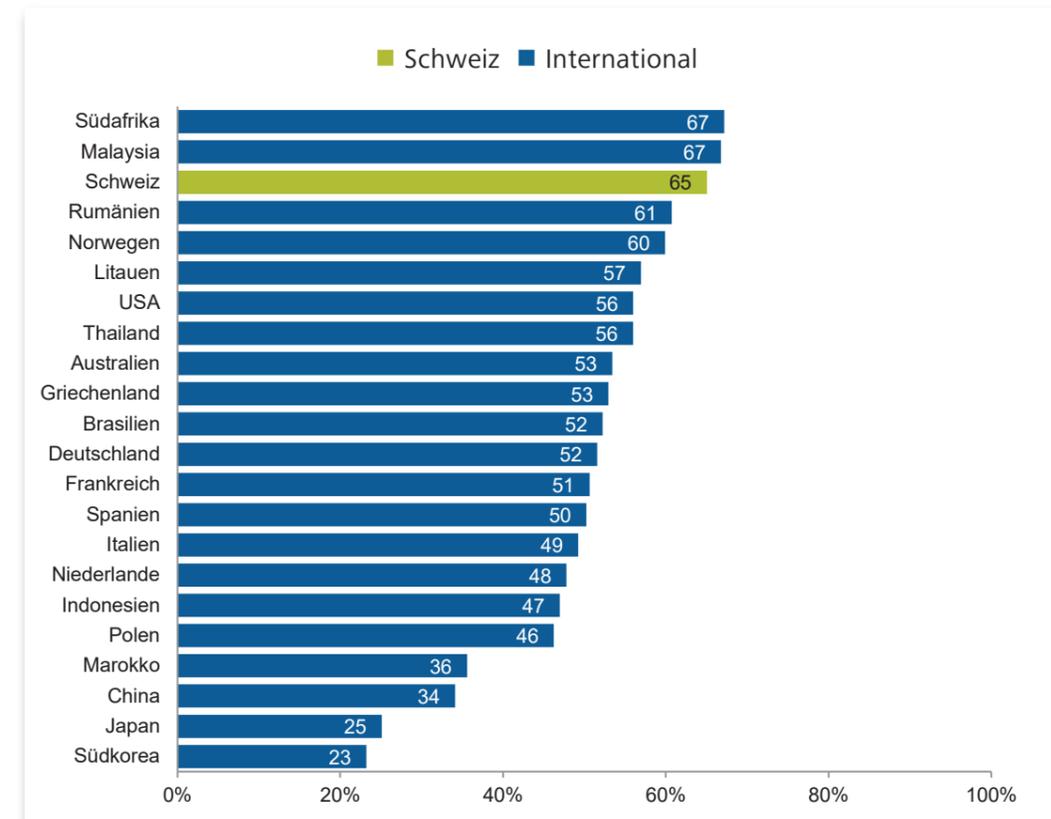


Abbildung 40: Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit der Fähigkeit, tägliche Aktivitäten auszuführen, in der Schweiz und im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten).

7.4.4 Zufriedenheit mit sich selbst

Die **Abbildung 41** zeigt, dass in der Schweiz 73% der Betroffenen mit sich selbst zufrieden oder sehr zufrieden sind. Die Schweiz ist das Land, das diesbezüglich am besten abschneidet. Dieser Anteil ist wesentlich höher als in den Niederlanden (ca. 60%) und als in Norwegen (ca. 53%).

Zufriedenheit mit sich selbst, Vergleich 22 Länder

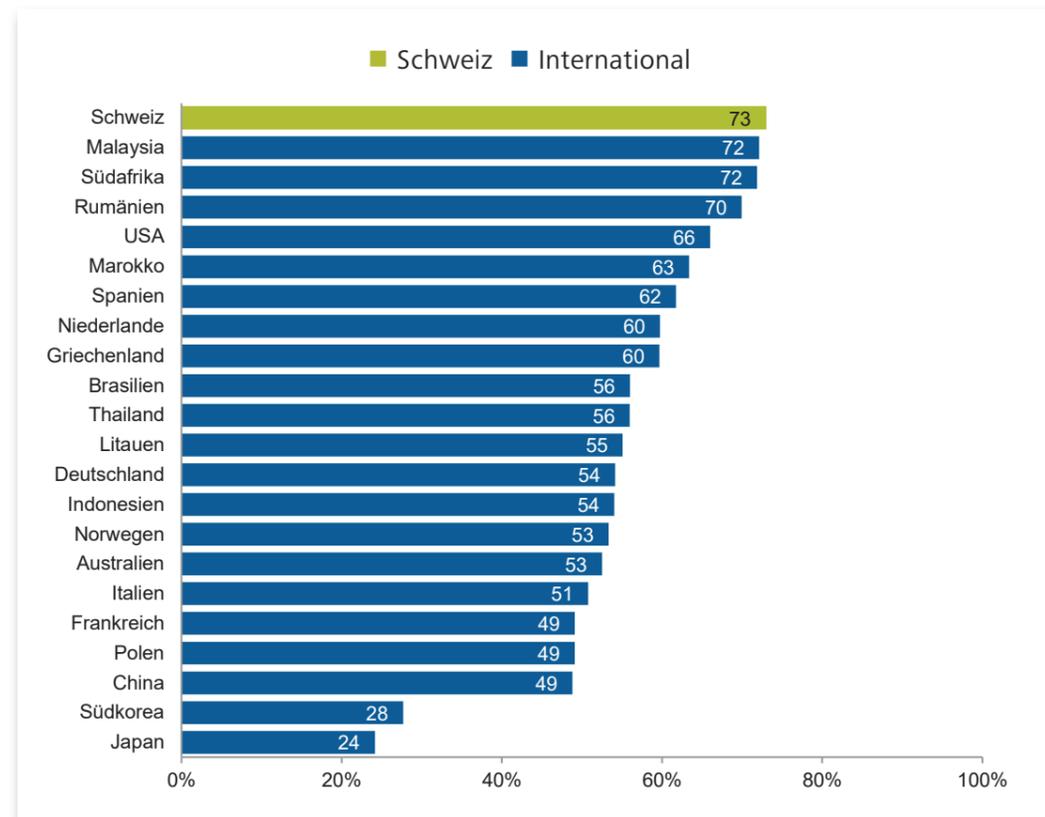


Abbildung 41: Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden mit sich selbst sind, in der Schweiz und im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten).

7.4.5 Persönlichen Beziehungen

Die **Abbildung 42** zeigt, dass in der Schweiz 78% der Betroffenen mit ihren persönlichen Beziehungen zufrieden oder sehr zufrieden sind. Hinsichtlich dieses Indikators ist der Anteil der Betroffenen in der Schweiz höher als in Norwegen (ca. 65%) und vergleichbar zu den Niederlanden (ca. 79%).

Persönliche Beziehungen, Vergleich 22 Länder

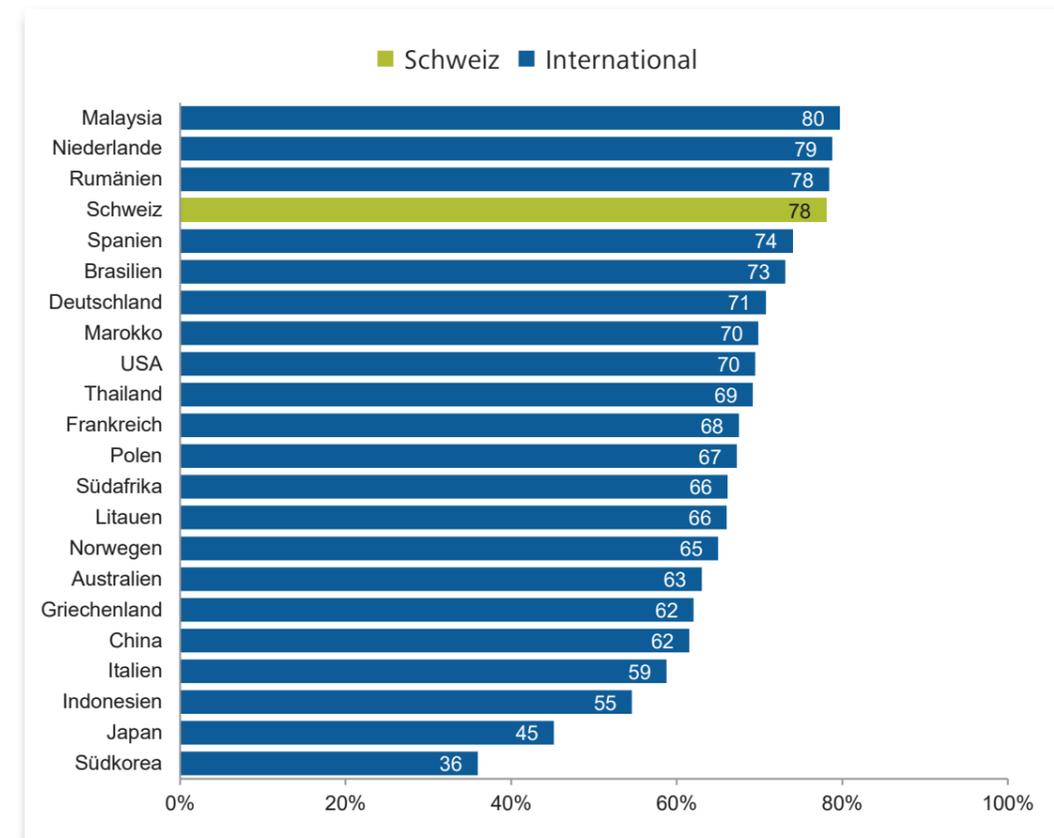


Abbildung 42: Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit ihren persönlichen Beziehungen, in der Schweiz und im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten).

7.4.6 Lebensbedingungen

Die [Abbildung 43](#) zeigt, dass in der Schweiz rund 88% der Betroffenen mit den Lebensbedingungen zufrieden oder sehr zufrieden sind. Die Schweiz ist bezüglich dieses Indikators ebenfalls das Land, das am besten abschneidet. Dieser Anteil ist knapp höher als in Norwegen (ca. 86%) und höher als in den Niederlanden (ca. 74%).

Lebensbedingungen, Vergleich 22 Länder

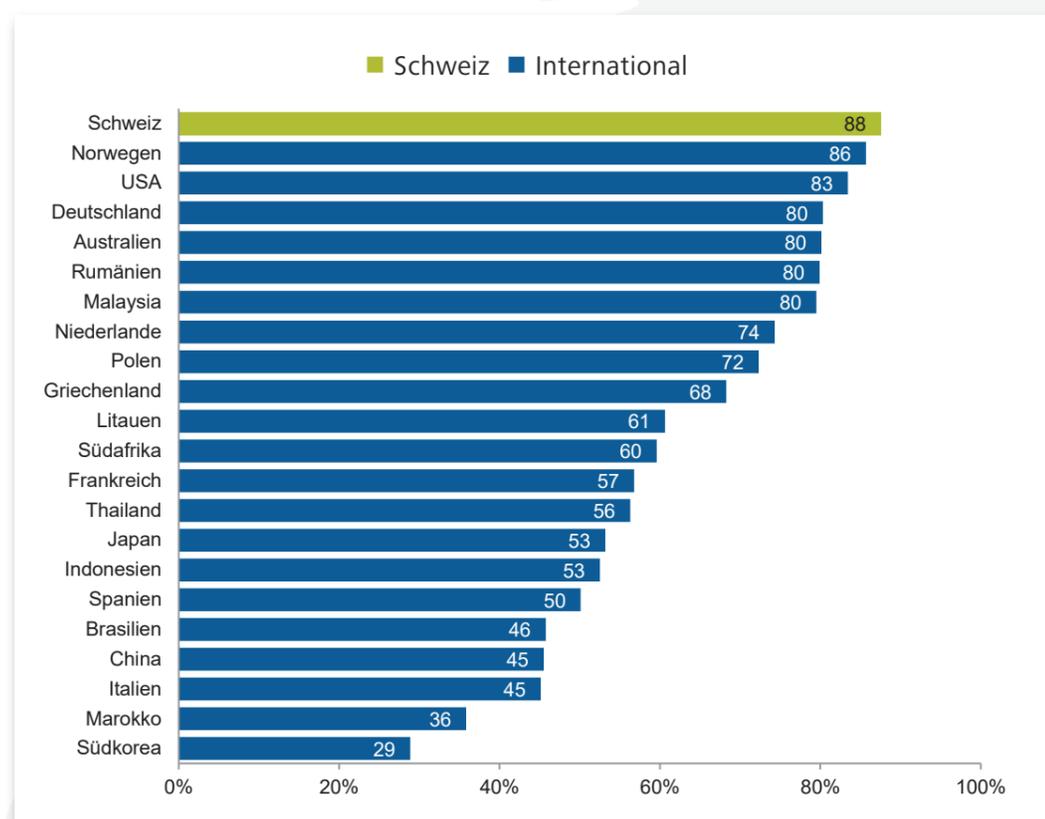


Abbildung 43: Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden mit den Lebensbedingungen sind, in der Schweiz und im Vergleich zu anderen Ländern (InSCI 2017 Daten).

8 Wirkung auf die Familie

8.1 Zufriedenheit mit den Familienbeziehungen

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der Partnerbeziehung zufrieden oder sehr zufrieden sind
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der Beziehung zu ihrer Familie und ihren Verwandten zufrieden oder sehr zufrieden sind

Trend in der Schweiz 2012-2017

Waren 2012 noch ca. 74% der Betroffenen zufrieden oder sehr zufrieden mit der Partnerbeziehung, sind es 2017 nur noch knapp 60% ([Abb. 44 und 45](#)). Dieser Trend hin zu einer tieferen Zufriedenheit mit der Partnerbeziehung betrifft alle spezifischen Gruppen in einem vergleichbaren Ausmass ([Abb. 45](#)).

Was sind mögliche Gründe?

Aus den SwiSCI⁷⁰ Daten von 2012 lernen wir, dass Betroffene sich häufiger einsam fühlen, als ihre Partner. Während fast jeder zweite Betroffene angibt, sich manchmal oder oft allein zu fühlen, ist es bei deren Partnern knapp jeder Dritte. Eine schlechte psychische Verfassung und Unzufriedenheit bis hin zu Depressionen können zu häufigen Einsamkeitsgefühlen führen.

Welche Forschungsprojekte existieren an der SPF?

Im Rahmen der pro-WELL Studie⁷¹ werden Zusammenhänge zwischen engen zwischenmenschlichen Beziehungen und dem Wohlbefinden von Personen mit einer Rückenmarksverletzung und deren pflegenden Partnern untersucht. Das Wissen, das aus der Studie entsteht, gilt als Basis für Veränderungen der aktuellen SPG Angebote und für die Entwicklung neuer Interventionen.

Schweiz – SwiSCI 2012

Der Anteil der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden mit der Partnerbeziehung sind, betrug 2012 ca. 74% ([Abb. 44](#)). Die Gruppen mit dem höchsten Anteil an zufriedenen oder sehr zufriedenen Betroffenen waren Frauen (76%), Paraplegiker (76%) sowie Betroffene im Alter von 46 Jahren und älter (75-77%) ([Abb. 45](#)).

Die Gruppen mit den niedrigsten Anteilen an zufriedenen oder sehr zufriedenen Betroffenen waren Tetraplegiker (68%) sowie betroffene junge Erwachsene zwischen 16 und 30 Jahren (67%) ([Abb. 45](#)).

Der Grossteil der Betroffenen, nämlich 84%, war 2012 mit der Beziehung zu Familie und Verwandten zufrieden oder sehr zufrieden ([Abb. 44](#)).

70 SwiSCI Newsletter 2/2018

71 <https://swisci.ch/de/ueber-swisci/medienberichte/906-die-pro-well-studie-wird-zwei-weitere-jahre-vom-schweizerischen-nationalfonds-snf-gefoerdert>

Partner- und Familienbeziehung

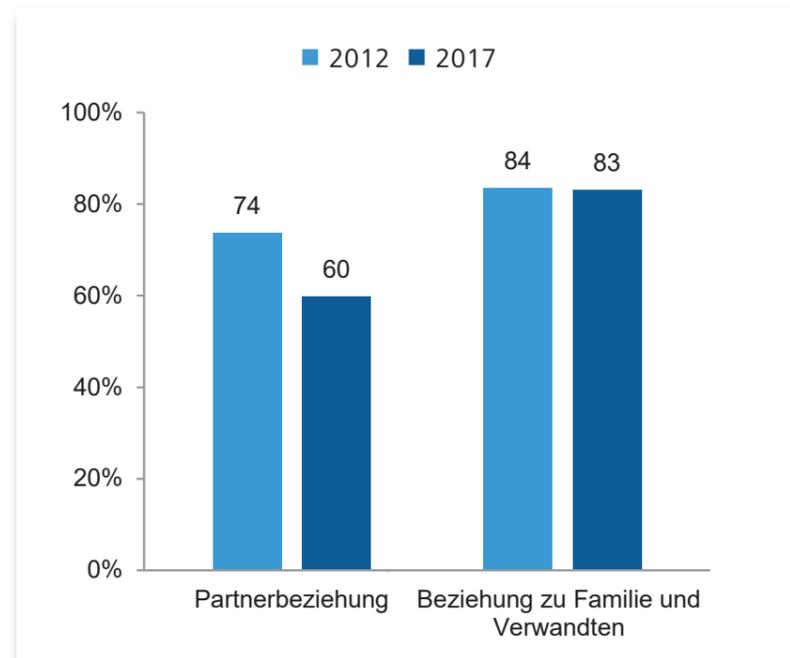


Abbildung 44: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der Partnerbeziehung zufrieden oder sehr zufrieden sind, sowie Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der Beziehung zu ihrer Familie und ihren Verwandten zufrieden oder sehr zufrieden sind, für 2012⁷² und 2017⁷³.

Partnerbeziehungen

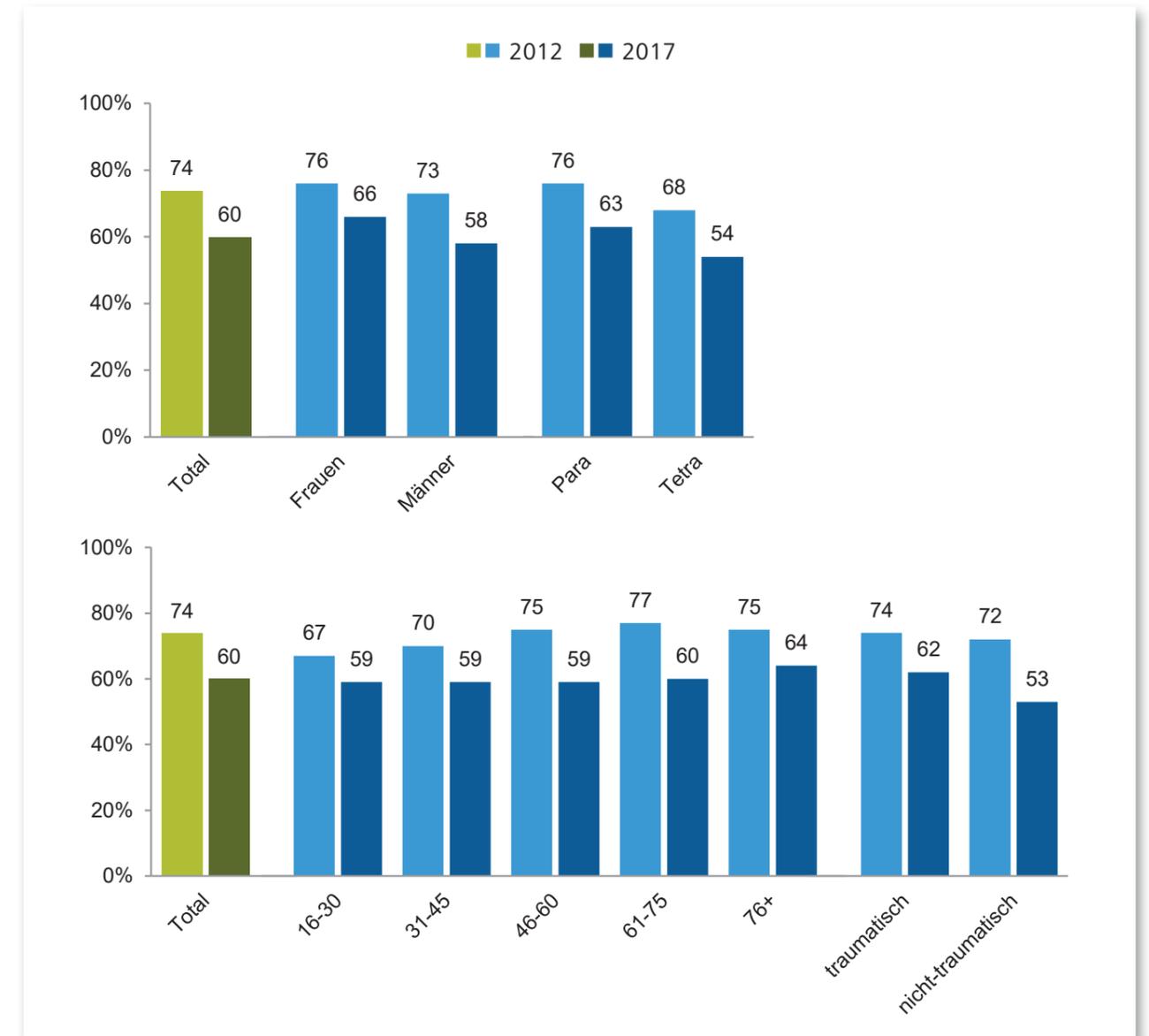


Abbildung 45: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der Partnerbeziehung zufrieden oder sehr zufrieden sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁷⁴ und 2017⁷⁵.

72 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

73 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

74 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

75 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

8.2 Angehörigenentlastung

Betroffene sind in mehreren Bereichen auf die Pflege und Betreuung durch Angehörige angewiesen. 2014 schätzte das Bundesamt für Gesundheit in der Gesamtbevölkerung die Arbeit von pflegenden Angehörigen auf einen Wert von mehr als 9,5 Milliarden Schweizer Franken. Es ist daher essentiell, dass Angehörige Möglichkeiten der Entlastung und Regenerierung erhalten und auch wahrnehmen. Gezielte Forschungsprojekte tragen dazu bei, die Lage von Angehörigen besser zu verstehen und deren Lebensqualität zu verbessern.

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) von pflegenden Angehörigen, die erwerbstätig sind
- 2) Anteil (in %) von pflegenden Angehörigen, die Probleme bei der Informationssuche in Bezug auf deren Unterstützungstätigkeit haben

Schweizweite Studie zur Situation pflegender Angehöriger

2016 führte die SPF die erste schweizweite Studie⁷⁶ zur Situation pflegender Angehöriger von Personen mit einer Rückenmarksverletzung durch (717 Teilnehmende).

- Pflegende Angehörige von Personen mit einer Rückenmarksverletzung sind zu 72% weiblich, 84% leben im selben Haushalt und 77% sind (Ehe-)Partnerinnen und -Partner.
- Pflegende Angehörige von Personen mit einer Rückenmarksverletzung übernehmen häufiger pflegerische Aufgaben als die allgemeine Bevölkerung, wenn sie Unterstützungsaufgaben übernimmt, nämlich 73% gegenüber 24%, und leisten mehr Unterstützung im Haushalt (84% gegenüber 64%).

- Sie nehmen selten Leistungen der Spitex in Anspruch (30% der Befragten), wobei etwa 25% sich Leistungen durch die Spitex wünschen, aber aus Kostengründen darauf verzichten.
- Sie nehmen Entlastungsangebote wie Tagesplätze, Ferienplätze oder Besuchsdienste nur wenig in Anspruch. 83% der Befragten haben keinen Bedarf.
- Sie fühlen sich oft (39% der Befragten) oder nur manchmal oder nie ausreichend unterstützt (50% der Befragten), im speziellen durch Gesundheits- oder Sozialdienste (50% der Befragten).
- Sie sind mit ihrer eigenen Gesundheit und Lebensqualität zufrieden und empfinden die Unterstützung, die sie leisten, als lohnenswert.

Erwerbstätigkeit von pflegenden Angehörigen (2016)

Insgesamt haben pflegende Angehörige von Personen mit Rückenmarkverletzungen eine tiefere Erwerbsquote (49%) als Betreuende gemäss Schweizerischer Gesundheitsbefragung (SGB) (64%). 54% der Befragten im Erwerbsalter haben ihre Erwerbstätigkeit reduziert und 18% haben sogar ganz aufgehört zu arbeiten. Die Reduktion des Arbeitspensums oder der Austritt aus dem Erwerbsleben verursacht jedoch problematische Lücken beim Einkommen und der Altersvorsorge.

Abbildung 46 zeigt den Beschäftigungsstatus pflegender weiblicher und männlicher Angehöriger (in %):

- Während über 25% der Männer Vollzeit berufstätig sind, ist der Anteil bei Frauen unter 10%.
- Dagegen arbeiten über 35% der Frauen in Teilzeit, im Vergleich zu knapp 15% der Männer.
- Während ca. 50% der Männer Rentner sind, sind ca. 37% der Frauen Rentnerinnen.

Abbildung 47 zeigt, dass ca. 60% der pflegenden weiblichen und männlichen Angehörigen mit ihrem Arbeitspensum zufrieden sind.

Beschäftigungsstatus pflegender Angehöriger

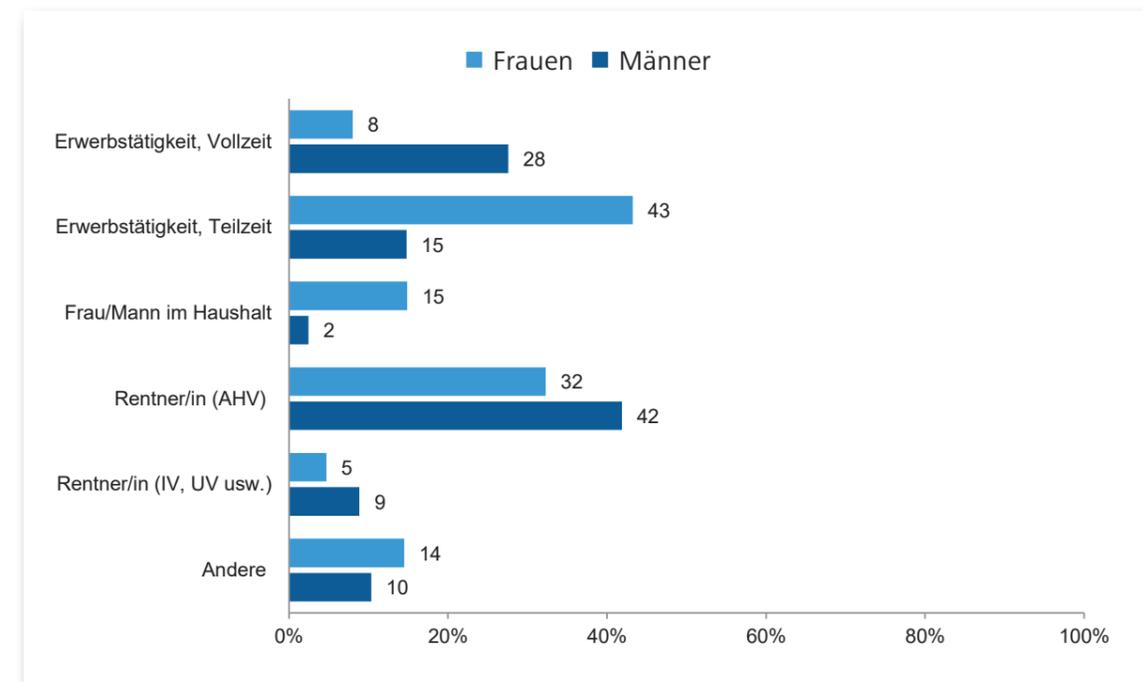


Abbildung 46: Beschäftigungsstatus pflegender weiblicher und männlicher Angehöriger, in Prozent.⁷⁷

Erwünschtes Beschäftigungspensum pflegender Angehöriger

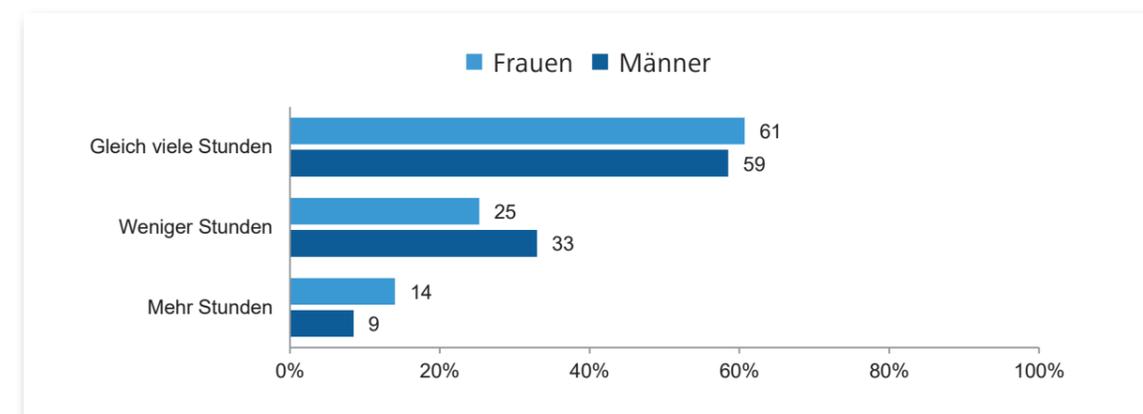


Abbildung 47: Erwünschtes Beschäftigungspensum pflegender weiblicher und männlicher Angehöriger, in Prozent.⁷⁸

76 www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1: Schlussbericht Rückenmarksverletzungen

77 www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1: Schlussbericht Rückenmarksverletzungen

78 www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1: Schlussbericht Rückenmarksverletzungen

Informationssuche zur Unterstützungstätigkeit

Abbildung 48 zeigt, dass die Erfahrung von Angehörigen bei der Informationssuche verbessert werden kann. 55% der Angehörigen berichten über einen grossen Aufwand bei der Informationssuche zur Unterstützungstätigkeit. Ca. 50% waren frustriert über die Informationssuche oder hatten Bedenken bezüglich der Qualität der Informationen. Ca. 40% empfanden die Informationen schwer verständlich und waren von der Menge überwältigt.

Informationssuche zur Unterstützungstätigkeit

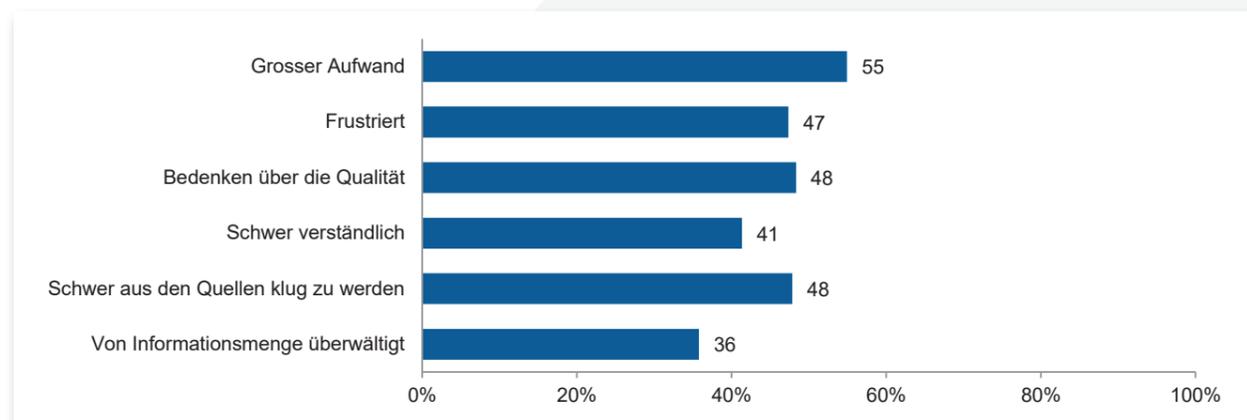


Abbildung 48: Anteil (in %) der Angehörigen, die bei der letzten Informationssuche in Bezug auf die Unterstützungstätigkeit schlechte Erfahrungen gemacht haben, Werte zusammengefasst für «trifft teilweise oder stark zu».⁸⁰

Was kann das Wohlbefinden von Angehörigen verbessern?

Die pro-WELL Studie⁷⁹ zeigte, dass das Wohlbefinden von Angehörigen (Partnern) gestärkt wird, wenn sie für ihre Arbeit (bezahlt oder unbezahlt) genügend Wertschätzung erfahren und ihre Tätigkeiten selbstbestimmt ausführen können.

9 Wirkung auf die Erwerbstätigkeit

ParaWork ist die Abteilung am SPZ, die zuständig ist für die berufliche Eingliederung. Ihre Leistungen umfassen eine berufsorientierte Integration (ambulant), Bildungs- und Abklärungsbereiche sowie Coaching für Beruf/Berufsbildung. ParaWork arbeitet sehr eng mit der SPF zusammen, um Menschen mit einer Querschnittlähmung so gut wie möglich bei der Wiedereingliederung in ihr berufliches Umfeld zu unterstützen⁸¹.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die erwerbstätig sind

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Daten aus der SwiSCI Studie 2012 (Abb. 49) zeigen, dass durchschnittlich 53% der Betroffenen erwerbstätig waren, die meisten (ca. 51% der Betroffenen) mit einem 31% bis 60% Pensum.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Wir beobachten 2017 (Abb. 49 und 50), im Vergleich zu 2012, dass der Anteil an Erwerbstätigen von ca. 53% auf ca. 61% gestiegen ist. Der Anteil an Menschen mit einem 31% bis 60% Pensum ist jedoch zurückgegangen auf ca. 44%, während der Anteil der Personen, die Vollzeit arbeiteten (>90%) von ca. 18% auf ca. 24% gestiegen ist. Der Trend hin zu besseren Erwerbstätigkeitsquoten im Jahr 2017 erstreckte sich über alle spezifischen Gruppen, mit Ausnahme von jungen Erwachsenen im Alter zwischen 16 bis 24 Jahren (2012: 41.5%, 2017: 36.8%). Die Zunahme bei Personen mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung ist besonders hoch.

Was bedeuten diese Zahlen?

Mirjam Brach, Geschäftsführerin der SPF, fasste dies in einem Interview⁸² über die Wirkungsmessung folgendermassen zusammen: «Über 60% der Patienten können nach der Erstrehabilitation wieder arbeiten, sei es beim alten Arbeitgeber oder nach einer Umschulung an einer neuen Stelle. Mehr als 30% arbeiten zwanzig Jahre und länger nach Eintritt der Querschnittlähmung. Und lediglich rund 5% sind arbeitslos. Weil ParaWork sich bemüht, die Menschen nachhaltig in die Berufswelt zu integrieren, werden unsere Sozialsysteme deutlich entlastet. Von diesem Ansatz profitieren also nicht nur die Querschnittgelähmten, sondern auch die Steuerzahler.»

79 Fekete C (2017)

80 www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1: Schlussbericht Rückenmarksverletzungen

81 SwiSCI Newsletter 1/2019

82 Paraplegie, März 2019, Nr. 169

Erwerbstätigkeit (Pensum), Schweiz

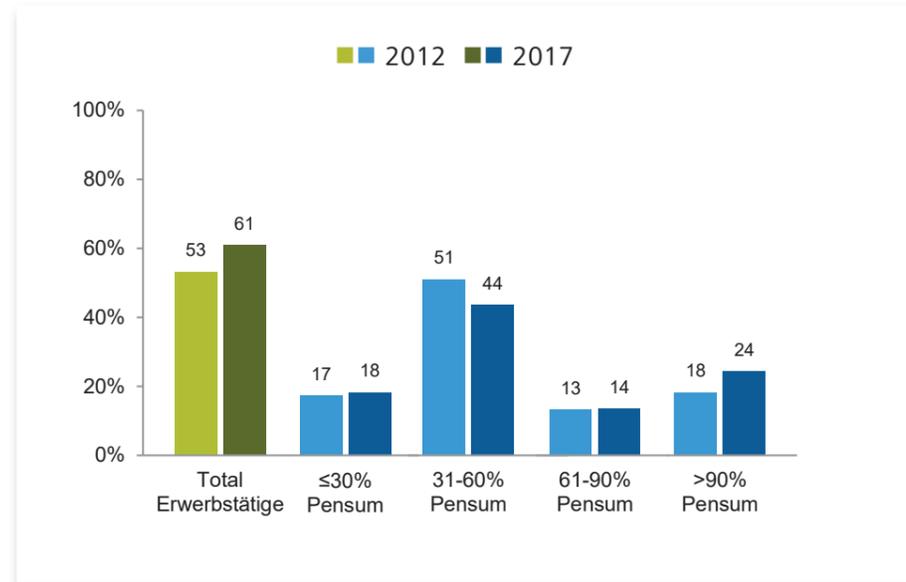


Abbildung 49: Anteil (in %) der Betroffenen, die erwerbstätig sind, insgesamt und je nach Arbeitspensum, für 2012⁸³ und 2017⁸⁴.

83 Reinhardt JD et al. (2016 Nov)

84 Schwegler U et al. (noch nicht veröffentlicht). Labor market participation in the Swiss spinal cord injury community: Determinants and counterfactual evaluation of their instrumental value for policy intervention outcomes; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Erwerbstätigkeit, Schweiz

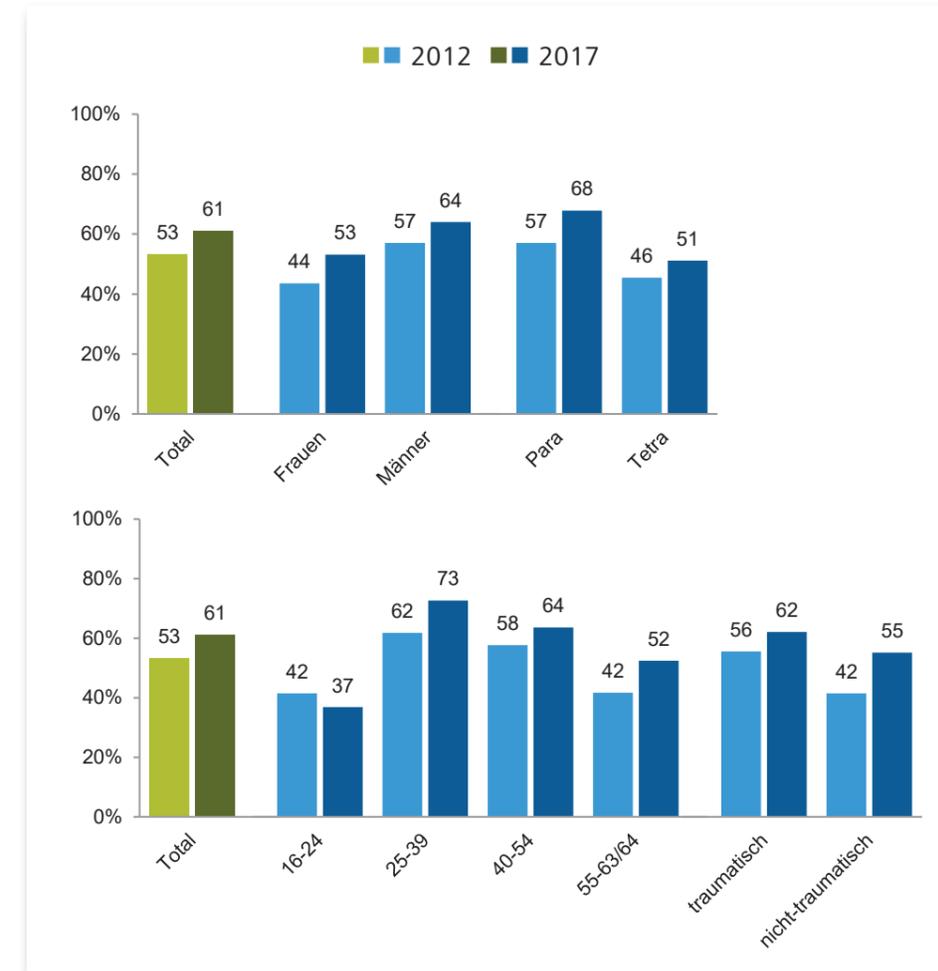


Abbildung 50: Anteil (in %) der Betroffenen, die erwerbstätig sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁸⁵ und 2017⁸⁶.

85 Reinhardt JD et al. (2016 Nov)

86 Schwegler U et al. (noch nicht veröffentlicht). Labor market participation in the Swiss spinal cord injury community: Determinants and counterfactual evaluation of their instrumental value for policy intervention outcomes; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Schweiz im internationalen Vergleich – InSCI 2017

Daten aus InSCI (2017) (Abb. 51) zeigen, dass die Schweiz mit ca. 61% erwerbstätigen Querschnittgelähmten die Spitzenposition im internationalen Umfeld

hat, auch im Vergleich zu anderen wohlhabenden Ländern wie Norwegen oder den Niederlanden. Weltweit⁸⁷ liegt die Beschäftigungsquote von Personen mit einer Querschnittlähmung im Durchschnitt bei ca. 37%.

Erwerbstätigkeit, Vergleich 22 Länder

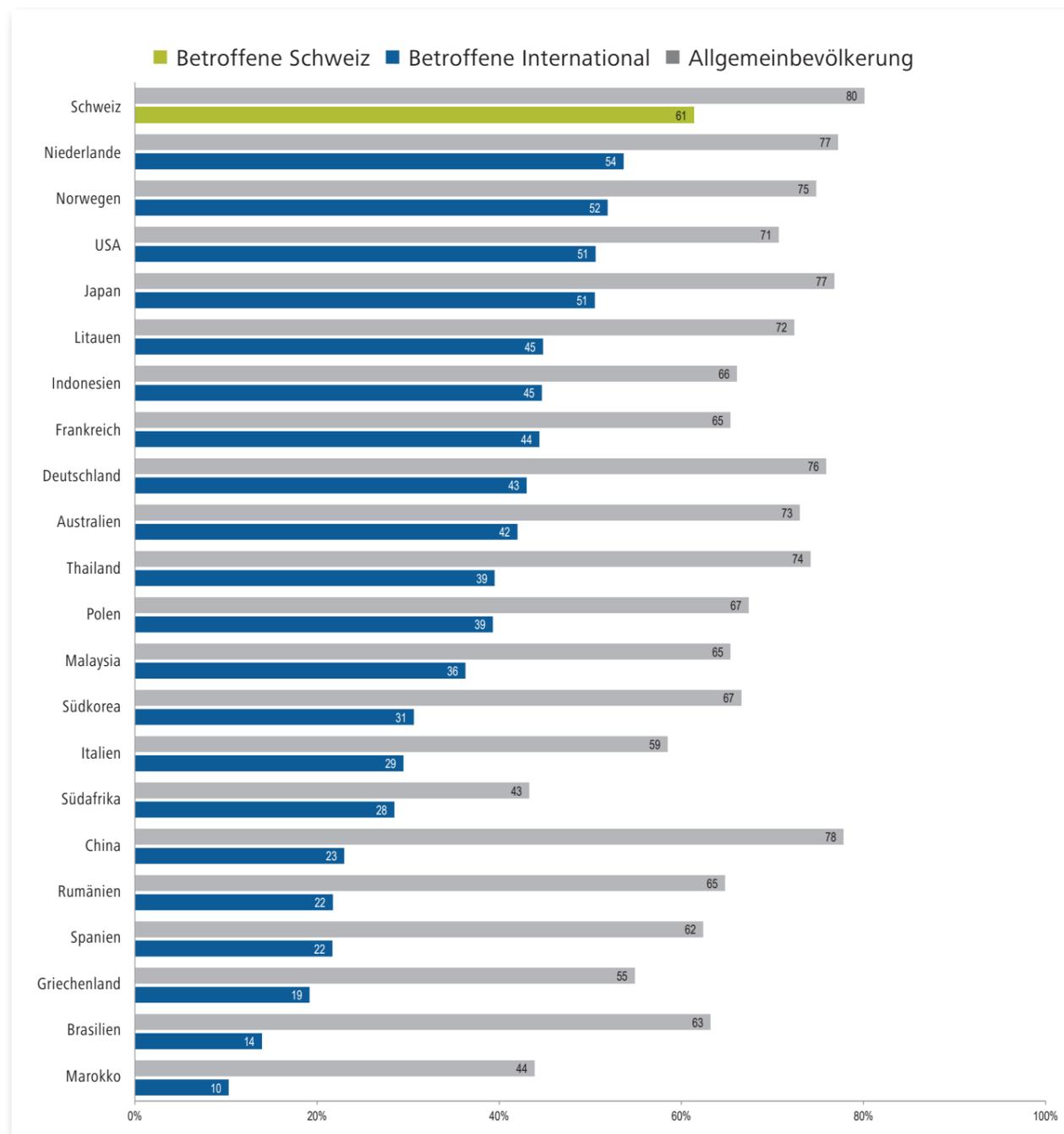


Abbildung 51: Erwerbstätigkeitsraten von Menschen mit einer Querschnittlähmung, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, für 22 Länder, 2017⁸⁸.

87 Paracontact 1/2016

88 Post MWM. et al. (noch nicht veröffentlicht). Employment among people with spinal cord injury in 22 countries across the world: results from the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey.

Wie stark trägt die Arbeit von ParaWork zu diesen Ergebnissen bei?

Im Rahmen einer retrospektiven Studie und einer prospektiven Begleitevaluation untersucht die SPF den kurz-, mittel- und langfristigen Erfolg der von ParaWork durchgeführten beruflichen Eingliederungsmassnahmen. Dabei werden sowohl subjektive (erlebte Passung mit dem Job, Arbeitszufriedenheit, Arbeitsleistung) als auch zeitliche Erfolgsindikatoren für eine nachhaltige Integration (Arbeitsdauer und Arbeitsstabilität nach Massnahme) einbezogen. Gleichzeitig wird untersucht, welche Faktoren diese Erfolgsindikatoren positiv oder negativ beeinflussen. Die SPF schafft dadurch eine Grundlage, die es ParaWork ermöglicht, die Qualität ihrer Massnahmen kontinuierlich zu überprüfen, diese laufend zu verbessern und dadurch die berufliche Eingliederung von Personen mit Rückenmarksverletzungen langfristig zu optimieren.

Was ist in der SPS/SPG besonders innovativ? – Das Job Matching Tool Projekt

Experten raten, genügend Zeit in die berufliche Integration zu investieren, um so die passenden Job-Alternativen zu evaluieren und die Nachhaltigkeit zu fördern. Basierend auf einem durch den Schweizerischen Nationalfonds geförderten Projekt und gemeinsam mit ParaWork, dem Institut für berufliche Eingliederung am SPZ, entwickelt die SPF ein webbasiertes Job Matching Tool, das die nachhaltige berufliche Integration von Personen mit einer Querschnittlähmung unterstützen soll. Das Tool wird ab Herbst 2020 am SPZ eingesetzt und erlaubt, die Fähigkeiten, Interessen und Bedürfnisse der betroffenen Person systematisch mit den Anforderungen und Umweltbedingungen möglicher Zielberufe zu vergleichen. Dadurch können individuell passende Tätigkeiten bestimmt sowie Interventionen zur Förderung einer nachhaltigen beruflichen Integration zielgerichtet geplant, umgesetzt und evaluiert werden.

ParaWork im Aufwärtstrend

Folgende Leistungskennzahlen von ParaWork aus den vergangenen Jahren spiegeln das Potenzial dieses Bereichs wider:

- ParaWork betreute 2019 durchschnittlich deutlich weniger stationäre Patienten pro Woche (35) als 2018 (47). Auch die Anzahl der IV-Abklärungsaufträge pro Jahr ist 2019 im Vergleich zum Vorjahr stark zurück gegangen. Eine mögliche Ursache für diese rückläufigen Zahlen kann im steigenden Altersdurchschnitt der Patienten liegen (Abb. 52).
- Abbildung 53 zeigt, dass die Anzahl der ambulanten Abklärungswochen 2019 stark gestiegen ist. Ebenso gestiegen, jedoch weniger stark, ist die Anzahl der ambulanten Coachingmonate. Hier ist weiteres Wachstum zu erwarten, zumal das Coaching Angebot in der Westschweiz erst ab 2020 zum Tragen kommt.
- Abbildung 54 gibt Aufschluss über die berufliche Situation der Patienten nach Abschluss des Coachings, in den Jahren 2018 und 2019. Die Eingliederungsquote im Jahr 2018 beträgt 80%, 2019 beträgt sie sogar 90%. 2018 haben die 20 Betroffenen, mit einer erfolgreichen beruflichen Eingliederung, durchschnittlich in einem 71% Pensum gearbeitet. Das durchschnittliche Arbeitspensum von Betroffenen ist 2019 auf 63% gesunken.

ParaWork – Anzahl betreute Patienten und IV-Abklärungsaufträge

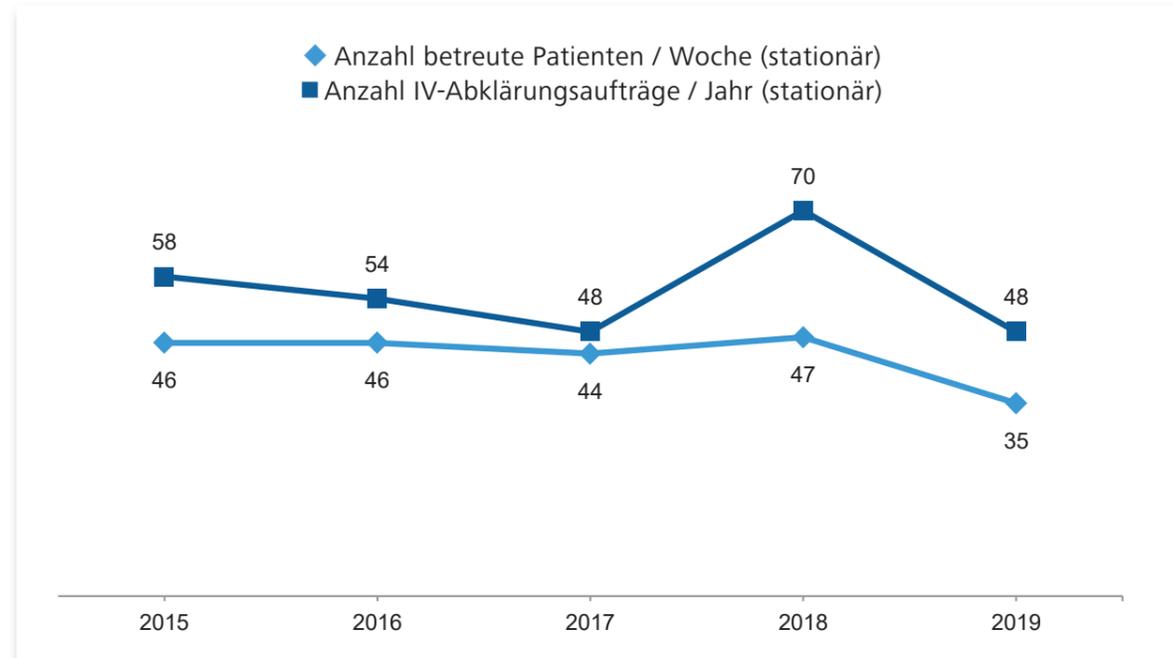


Abbildung 52: Leistungskennzahlen ParaWork, Anzahl betreute Patienten pro Woche und Anzahl IV-Abklärungsaufträge pro Jahr, über einen Zeitraum von 2015 bis 2019, für stationäre Patienten.⁸⁹

ParaWork – Anzahl beruflicher Eingliederungen nach Abschluss des Coachings

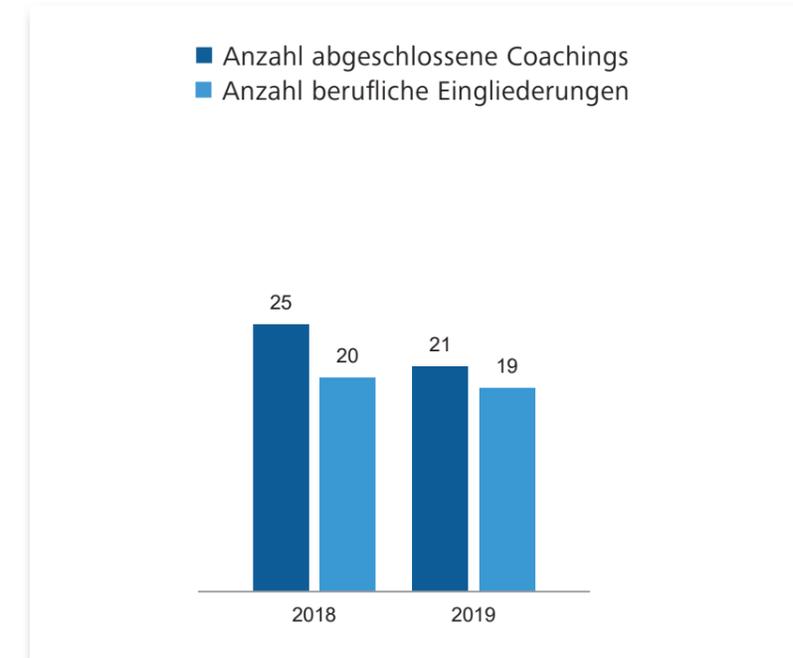


Abbildung 54: Leistungskennzahlen ParaWork, Anzahl abgeschlossene Coachings und Anzahl berufliche Eingliederungen für die Jahre 2018 und 2019.⁹¹

ParaWork – Anzahl Abklärungswochen und Coachingmonate

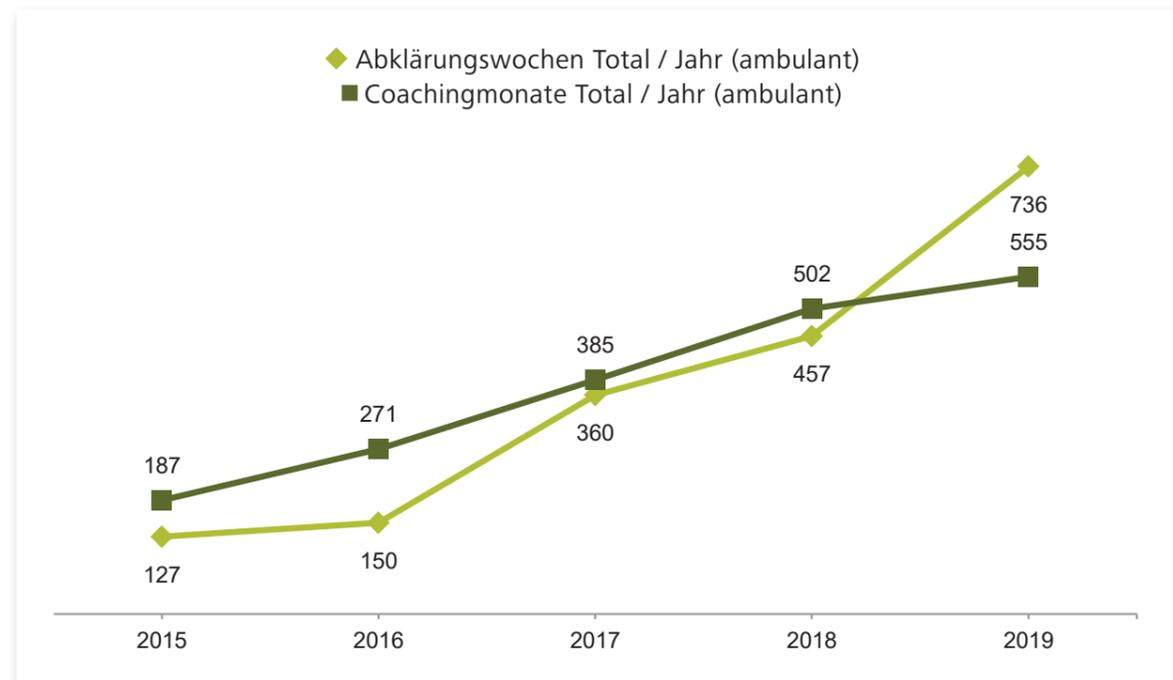


Abbildung 53: Leistungskennzahlen ParaWork, Anzahl Abklärungswochen pro Jahr und Anzahl Coachingmonate pro Jahr, über einen Zeitraum von 2015 bis 2019, für ambulante Patienten.⁹⁰

89 Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – ParaWork

90 Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – ParaWork

91 Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – ParaWork

10 Wirkung auf das Umfeld

10.1 Zufriedenheit mit der ganzheitlichen Inklusion in der Gesellschaft

10.1.1 Ausserhäusliche Mobilität

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der ausserhäuslichen Mobilität zufrieden oder sehr zufrieden sind

Trend in der Schweiz 2012-2017

Laut SwiSCI sind ca. 64% der Querschnittgelähmten in der Schweiz zufrieden oder sehr zufrieden mit der ausserhäuslichen Mobilität (Abb. 55), ohne bedeutende Unterschiede zwischen 2012 (ca. 64%) und 2017 (ca. 68%). Abbildung 55 zeigt zudem für 2017 einen leichten Anstieg in fast allen Gruppen.

Ausserhäusliche Mobilität, Schweiz

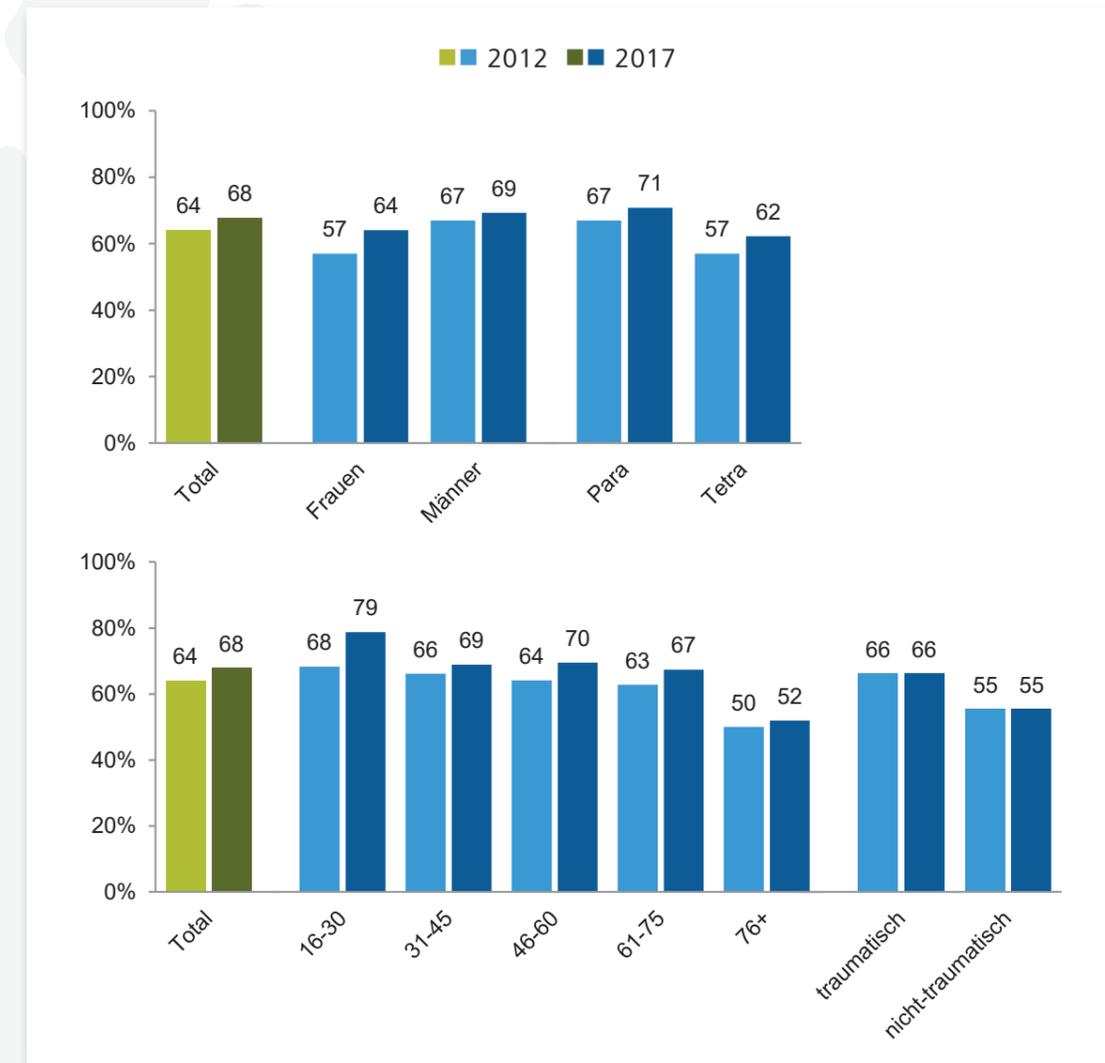


Abbildung 55: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit der ausserhäuslichen Mobilität zufrieden oder sehr zufrieden sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁹² und 2017⁹³.

92 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

93 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

10.1.2 Sport und körperliche Aktivitäten

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die mit Sport und körperlichen Aktivitäten zufrieden oder sehr zufrieden sind

Trend in der Schweiz 2012-2017

Laut SwiSCI ist ca. jeder zweite Querschnittgelähmte in der Schweiz zufrieden oder sehr zufrieden mit den Sportmöglichkeiten und körperlichen Aktivitäten, ohne Unterschiede zwischen 2012 und 2017 oder zwischen den spezifischen Gruppen (Abb. 56). Der Anteil an Personen zwischen 16 und 30 Jahren, die zufrieden oder sehr zufrieden sind, ist am höchsten (Abb. 56).

Sportmöglichkeiten, Schweiz

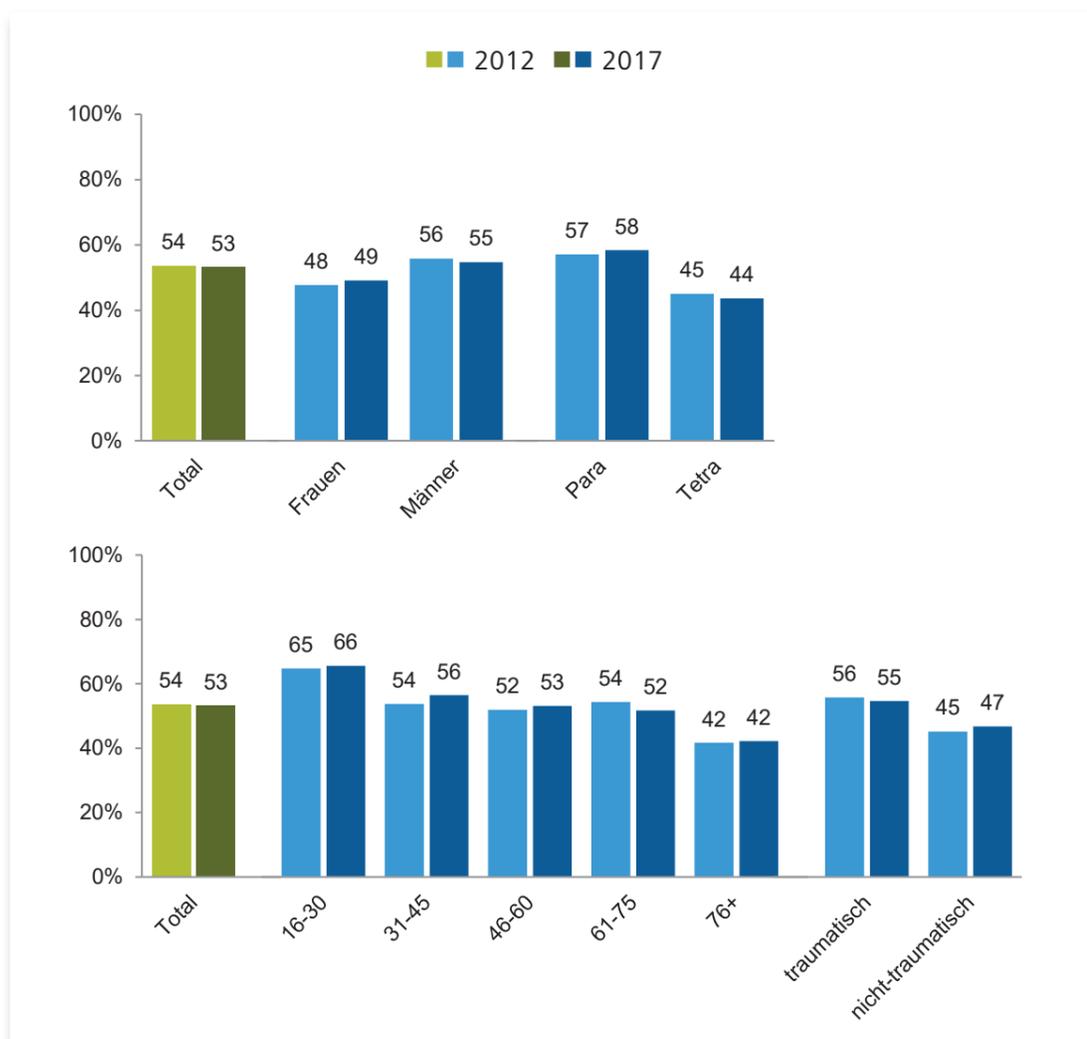


Abbildung 56: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit den Sportmöglichkeiten in der Schweiz zufrieden oder sehr zufrieden sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter, und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012⁹⁴ und 2017⁹⁵.

94 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

95 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Entsprechen die sportlichen Aktivitäten der Empfehlung der WHO zur Ausdauerbelastung?

Die SPF hat genau diese Frage untersucht und 2016 zeigen können⁹⁶, dass nur jeder zweite betroffene Mann (51%) und 4 von 10 (41%) der betroffenen Frauen die Empfehlung der WHO zur Ausdauerbelastung erreichen. Am ehesten erreichten die Personen zwischen 17 und 30 Jahren (61%) die Empfehlung (Abb. 57). Dabei scheint die Art der Fortbewegung entscheidend zu sein: Über 60% der Personen, die einen manuellen Rollstuhl benutzen, erreichen die Empfehlungen, im Gegensatz zu den Personen, die keinen Rollstuhl (ca. 39%) bzw. einen elektrischen Rollstuhl (ca. 35%) verwenden (Abb. 57).

Die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV)⁹⁷ betont, dass Betroffene durch Sport unabhängiger und selbstbestimmter werden und dass ein spezielles Krafttraining das Risiko von Schulterproblemen verringert. Als konkrete Massnahme wurden seit 2016 die Sportangebote für Frauen und inkomplett Gelähmte erweitert und die Nutzung von Handbikes gefördert.

Empfehlungen der WHO zur Ausdauerbelastung

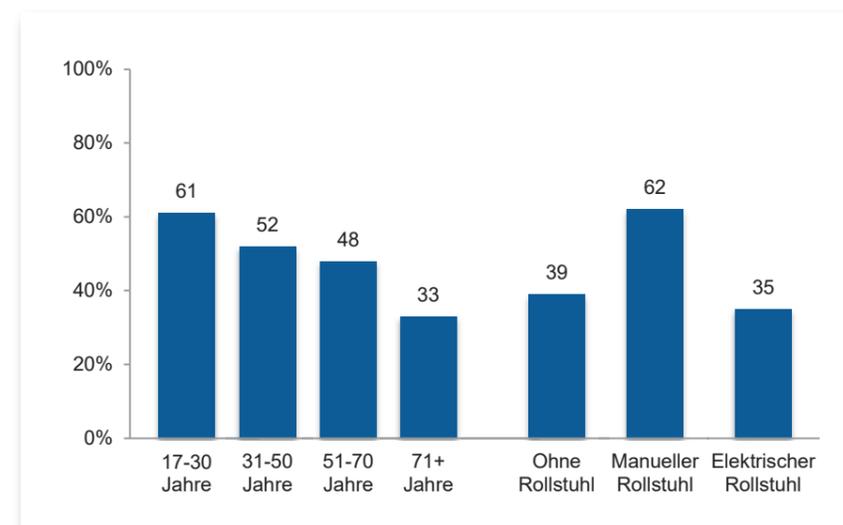


Abbildung 57: Anteil (in %) der Betroffenen, gruppiert nach Altersgruppen und Fortbewegungsmittel, die die Empfehlungen der WHO zur Ausdauerbelastung erreichen⁹⁸.

96 Rauch A et al. (2017) und SwiSCI Newsletter 1/2016

97 SwiSCI Newsletter 1/2016

98 Rauch et al. (2017)

10.1.3 Nutzung von Handbikes

Handbikefahren ist eine sehr gesunde Möglichkeit der Fortbewegung: Es belastet das Schultergelenk weniger und erfordert auch weniger Gelenk- und Muskelkraft als Rollstuhlfahren. Das Handbike braucht deshalb für die gleiche Leistung weniger Energie als ein Rollstuhl und sollte für lange Strecken dem Rollstuhl vorgezogen werden⁹⁹.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, die Handbikes benutzen

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 (Abb. 58) hat knapp ein Fünftel (ca. 23%) der querschnittgelähmten Bevölkerung in der Schweiz das Handbike als Fortbewegungsmittel genutzt. Gemäss einer Studie waren darunter überwiegend Männer zwischen 31 und 45 Jahren, mit einem mittleren oder hohen Einkommen, die Deutsch sprechen und eine komplette Paraplegie haben¹⁰⁰.

Trend in der Schweiz 2012-2017

2017 (Abb. 58) haben weiterhin knapp ein Fünftel (ca. 21%) der Betroffenen ein Handbike genutzt. Allerdings ist die Zahl von Frauen, die ein Handbike nutzen, deutlich gestiegen, von ca. 5% auf ca. 15%. Auch bei Tetraplegikern und in den verschiedenen Altersgruppen beobachtet man eine Zunahme der Nutzung von Handbikes. Weiterhin nutzen 2017 wesentlich mehr Menschen mit traumatischen (ca. 24%) als mit nicht-traumatischen Rückenmarksverletzungen (ca. 10%) ein Handbike.

99 Paracontact 1/2013

100 SwiSCI Newsletter 1/2015 und Arnet U et al. (2016)

Handbikenutzung, Schweiz

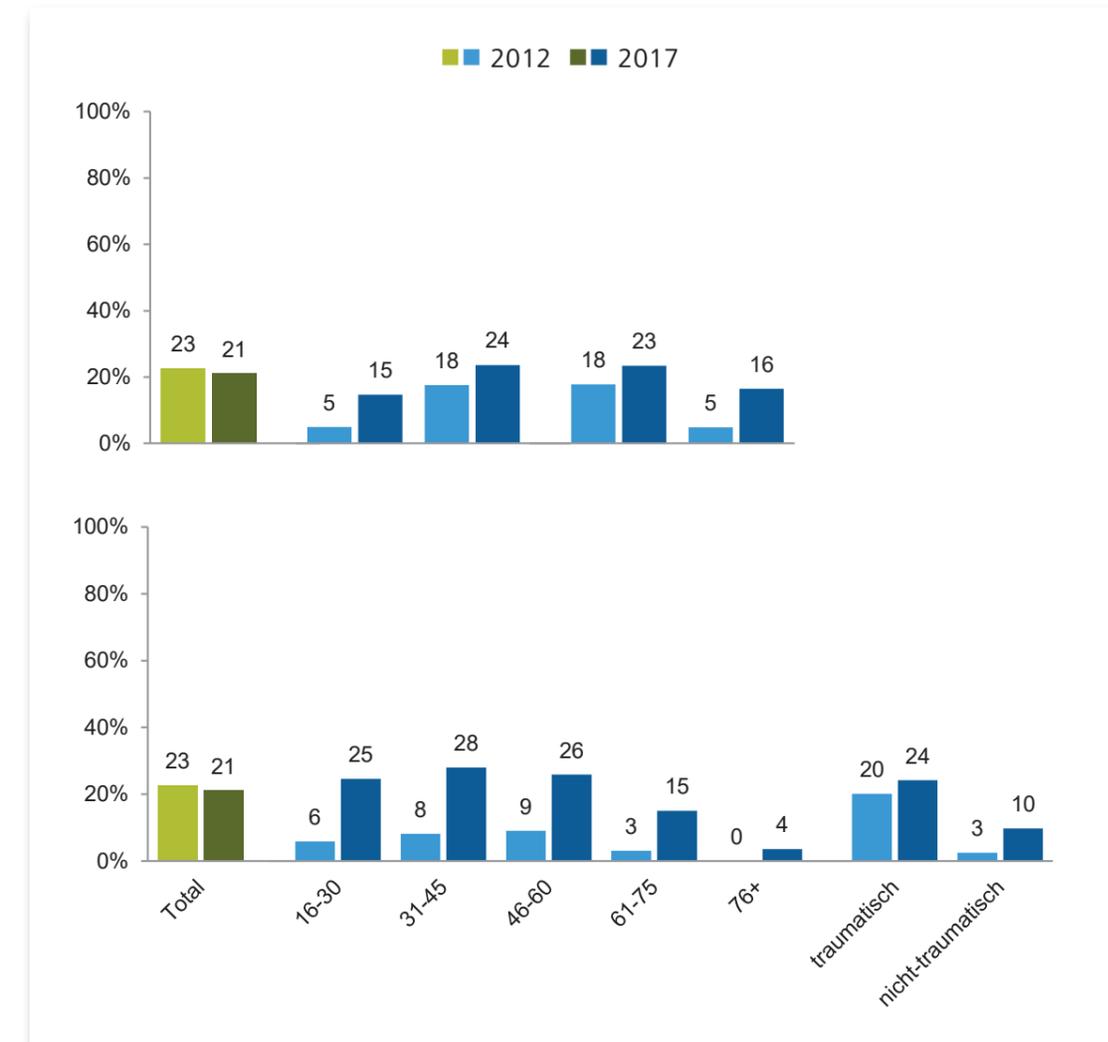


Abbildung 58: Anteil (in %) der Betroffenen, die ein Handbike als Fortbewegungsmittel nutzen. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁰¹ und 2017¹⁰².

101 Arnet U et al. (2016)

102 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

10.1.4 Ausgehen und Tagesausflüge

Die SPV hat einen eigenen Bereich, der sich Kultur- und Freizeitangeboten widmet. Neben diversen Reisen werden Unterhaltungswochenenden, Fototreffe, Plausch-Tage, Führungen, Besuche und weitere Angebote regelmässig für Menschen mit Para- und Tetraplegie organisiert.

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit den Ausgelmöglichkeiten
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, die zufrieden oder sehr zufrieden sind mit den Tagesausflügen

Schweiz – SwiSCI 2012

Der Grossteil der Betroffenen ist zufrieden bis sehr zufrieden mit dem Kultur- und Freizeitangebot der SPV (Abb. 59 und 60). 70% der Betroffenen sind zufrieden bis sehr zufrieden mit den Ausgelmöglichkeiten, 64% mit den Tagesausflügen.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Insgesamt werden keine Unterschiede zwischen 2012 und 2017 beobachtet.

Ausgelmöglichkeiten (Abb. 59):

- Der Anteil betroffener Frauen war 2012 hinsichtlich der Zufriedenheit mit den Ausgelmöglichkeiten kleiner als jener der betroffenen Männer. 2017 hingegen ist der Unterschied kaum ausgeprägt.
- 2017 sind ca. 4% mehr Tetraplegiker zufrieden bis sehr zufrieden mit den Ausgelmöglichkeiten.
- Über alle Gruppen hinweg ist in der Altersklasse 16 bis 30 der grösste Anteil an Betroffenen zu verzeichnen, die zufrieden bis sehr zufrieden sind mit den Ausgelmöglichkeiten, sowohl 2012 als auch 2017. 2017 (ca. 82%) ist der Anteil sogar noch höher als 2012 (ca. 76%). Dagegen ist in der Altersklasse 76 Jahre und älter der Anteil im Zeitraum von 2012 bis 2017 um ca. 6% gesunken.

Tagesausflüge (Abb. 60):

- Es zeigt sich eine leichte Zunahme bei den Betroffenen von 2012 bis 2017, die zufrieden bis sehr zufrieden waren mit dem Angebot an Tagesausflügen. Dies ist in den Kategorien weibliche Betroffene (+5%), Tetraplegiker (+3%) und Betroffene im Alter zwischen 16 und 30 Jahren (+5%) zu beobachten.
- Eine wesentlich grössere Zunahme verzeichnen folgende Kategorien: Betroffene der Altersklasse 76 Jahren und älter (von 49% auf 60%) und Menschen mit einer nicht-traumatischen Querschnittslähmung (von 53% auf 64%).

Ausgehen, Schweiz

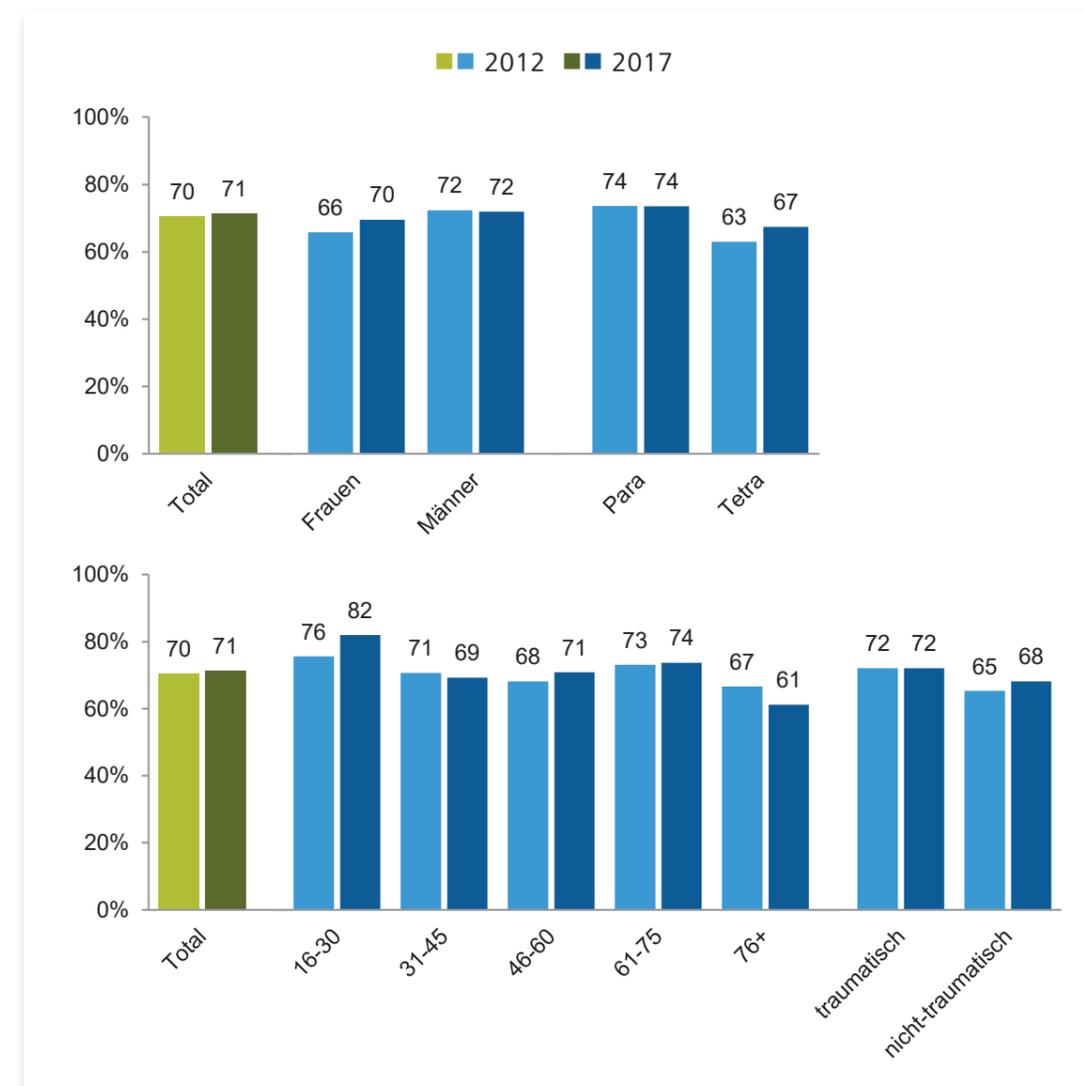


Abbildung 59: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit den Ausgelmöglichkeiten zufrieden oder sehr zufrieden sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittslähmung, für 2012¹⁰³ und 2017¹⁰⁴.

103 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

104 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Tagesausflüge, Schweiz

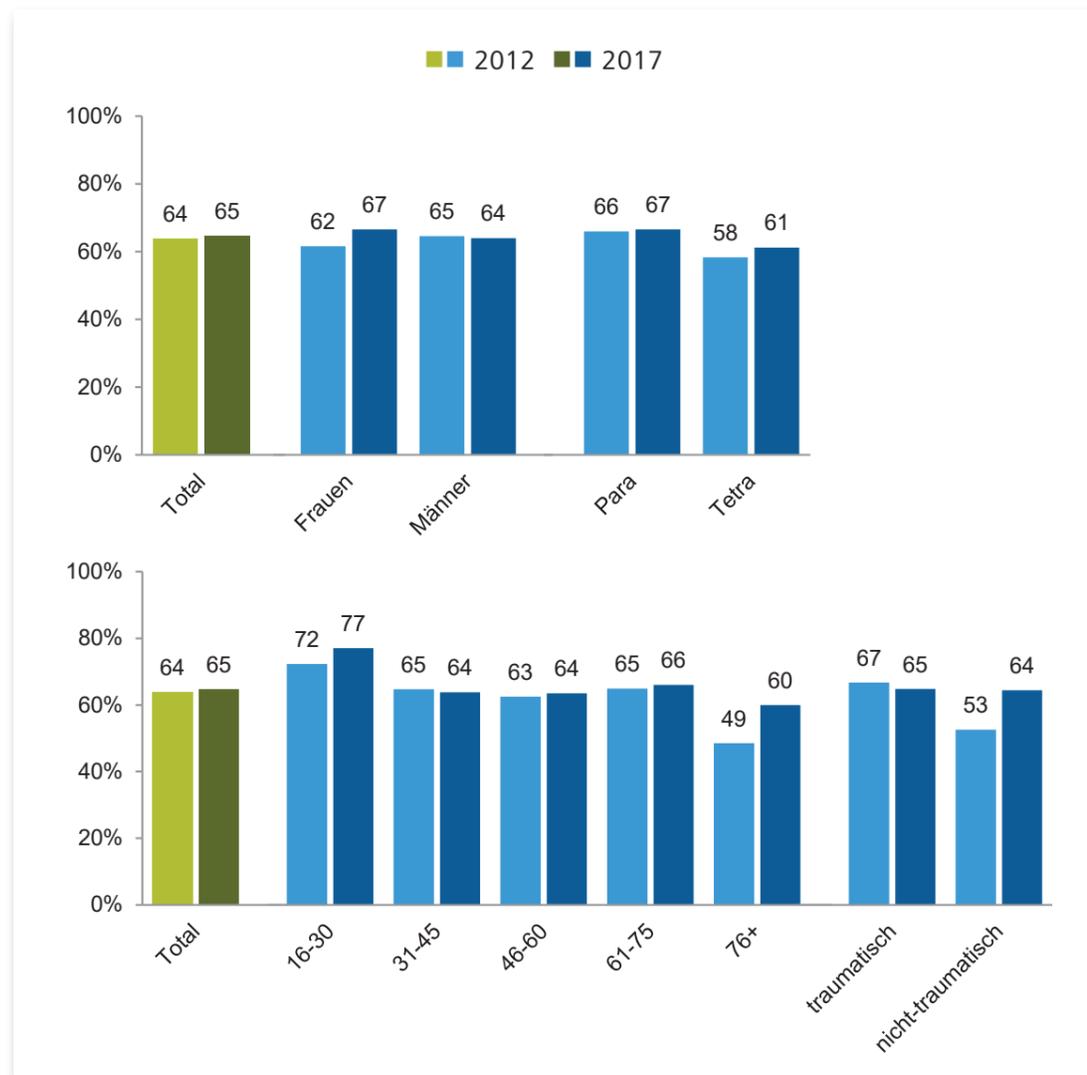


Abbildung 60: Anteil (in %) der Betroffenen, die mit den Tagesausflügen zufrieden oder sehr zufrieden sind. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁰⁵ und 2017¹⁰⁶.

105 Gross-Hemmi MH et al. (2019); teilweise Daten spezifisch für diesen Bericht berechnet anhand SwiSCI 2012

106 Gross-Hemmi M et al. (noch nicht veröffentlicht). Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

10.2 Gesundheits- und Hilfsmittelversorgung

10.2.1 Gesundheitsversorgung

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, deren Bedarf an einer allgemeinen medizinischen Versorgung vollständig oder zu einem grossen Teil abgedeckt ist
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, die mit ihrer regionalen Gesundheitsversorgung zufrieden oder sehr zufrieden sind

Schweiz – SwiSCI 2012

2012 (Abb. 61) gaben ca. 76% der Betroffenen an, dass ihr Bedarf an einer allgemeinen medizinischen Versorgung vollständig oder zu einem grossen Teil gedeckt ist. Es werden keine bedeutenden Unterschiede zwischen den Gruppen beobachtet (Abb. 61), lediglich etwas weniger, ca. 71% der jungen Erwachsenen (16 bis 30 Jahre) gaben an, gut abgedeckt zu sein.

Trend in der Schweiz 2012-2017

2017 (Abb. 62) wurden die Betroffenen gefragt, wie zufrieden sie mit der Gesundheitsversorgung in ihrer Region sind: Ca. 86% gaben an, zufrieden oder sehr zufrieden zu sein. Zwischen den Gruppen bestehen keine wesentlichen Unterschiede (Abb. 62).

Wie gut sind die Betroffenen versorgt?

Wissenschaftler der SPF haben die Daten von 492 Personen analysiert¹⁰⁷, um besser verstehen zu können, welche ambulanten und stationären Angebote genutzt werden.

88% der Studienteilnehmer haben ihren Hausarzt in den letzten zwölf Monaten vor der Befragung besucht, während der Spezialist für Paraplegiologie nur von 48% der Betroffenen aufgesucht wurde. Die Betroffenen waren durchschnittlich fünf Mal pro Jahr beim Hausarzt und damit doppelt so häufig wie die allgemeine Bevölkerung. Je älter die Betroffenen werden, desto häufiger gehen sie zum Hausarzt.

Wissenschaftler der SPF haben allerdings auch beobachtet, dass die Häufigkeit von Hausarztbesuchen mit den finanziellen Verhältnissen der Person zusammenhängt. Wer ein Haushaltseinkommen von unter 3000 Franken hat, besucht den Hausarzt fast doppelt so häufig wie Personen mit einem höheren Einkommen.

Im Untersuchungszeitraum besuchten 53% der Betroffenen ein Ambulatorium, im Vergleich zu 13% bei Fussgängern. 36% hatten einen stationären Aufenthalt, im Vergleich zu 12% bei Fussgängern. Personen, die in ländlicher Umgebung oder insbesondere im Tessin leben, besuchen deutlich seltener ein Ambulatorium als Personen, die in der Stadt wohnen.

107 Gemperli A et al. (2017) und Ronca E et al. (2017)

Allgemeine medizinische Versorgung

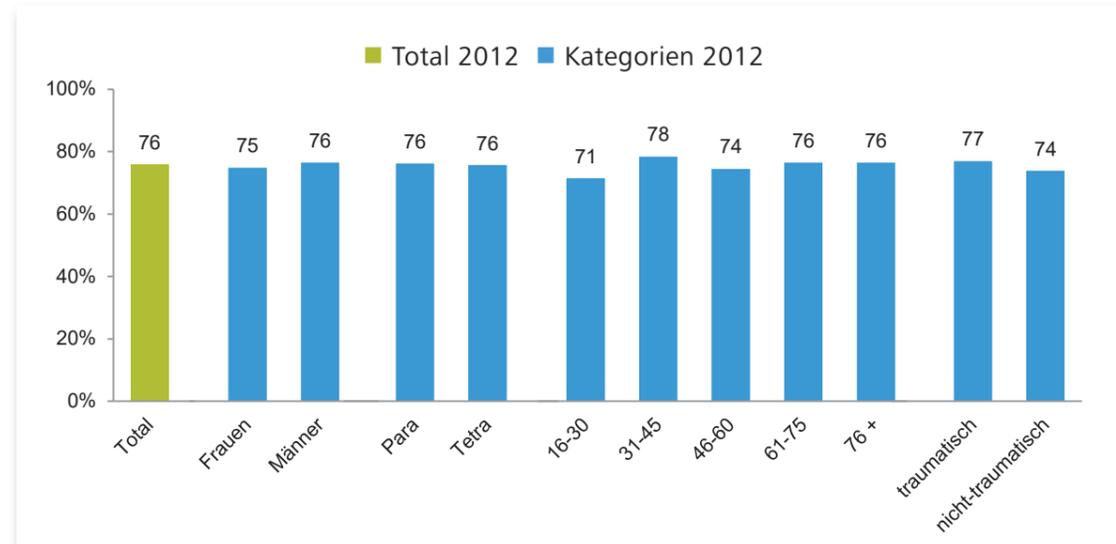


Abbildung 61: Anteil (in %) der Betroffenen, welche die Frage «Wie gut ist Ihr gegenwärtiger Bedarf im Bereich allgemeine medizinische Versorgung» mit «vollständig» oder «zu einem grossen Teil gedeckt» beantwortet haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁰⁸.

Regionale Gesundheitsversorgung

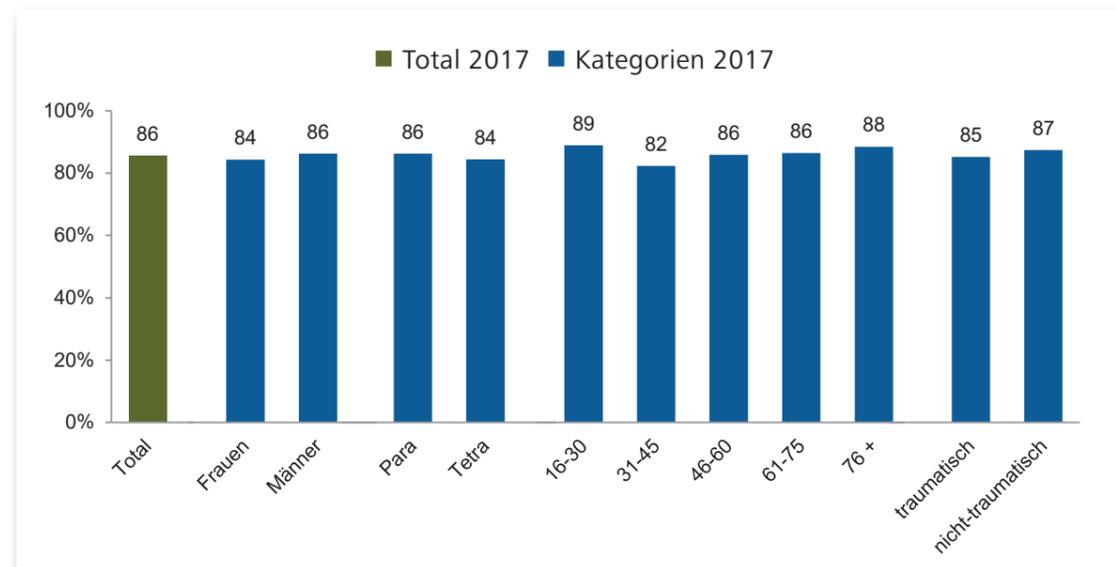


Abbildung 62: Anteil (in %) der Betroffenen, welche mit der Gesundheitsversorgung in ihrer Region zufrieden oder sehr zufrieden waren. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2017¹⁰⁹.

10.2.2 Hilfsmittelversorgung

Jeder Mensch mit Querschnittlähmung und ähnlichen Einschränkungen soll durch eine geeignete Versorgung mit Produkten und Dienstleistungen ein selbstbestimmtes, mobiles und würdiges Leben führen können. Eigentlich gewöhnliche Fähigkeiten werden Dank umfassender Dienstleistungen und den richtigen Hilfsmitteln wieder möglich. Menschen mit Beeinträchtigung sollen von modernen Technologien und von kompetenten und nachhaltigen Lösungen profitieren.

Hilfsmittel ermöglichen Rollstuhlfahrern aktiv zu bleiben, auch hochgelähmten Menschen (z.B. durch Rollstühle mit Elektroantrieb). Technologisch gesehen werden Hilfsmittel immer innovativer und durch aktuellste Elektronik, Touchscreen oder Apps, wird deren Zugänglichkeit und Anwendbarkeit immer weiter erhöht, auch für Tetraplegiker. Hilfsmittel sollen auf die Bedürfnisse des Nutzers angepasst werden und tragen bedeutend dazu bei, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Bedarf an Hilfsmitteln vollständig oder zu einem grossen Teil abgedeckt ist

Schweiz – SwiSCI 2012

2012¹¹⁰ gaben 87.3% der Betroffenen an, Hilfsmittel zu benötigen. Bei 71.3% war der Hilfsmittelbedarf vollständig oder fast vollständig abgedeckt. Die am häufigsten benötigten Hilfsmittel¹¹¹ sind Anpassungen am Auto (78%) und an manuellen Rollstühlen (70%). Der Bedarf¹¹² für einen manuellen Rollstuhl ist allerdings bei 95% der Betroffenen abgedeckt, meistens durch IV Leistungen. Betroffene¹¹³ müssen zusätzliche Hilfsmittel wie Handbikes oder Sportrollstühle selbst bezahlen, was häufig eine hohe finanzielle Belastung darstellt. Ca. 33% der Tetraplegiker benötigen Hilfsmittel zur Verbesserung der Handfunktion und nur 2% gaben an, die benötigten Hilfsmittel nicht zu haben¹¹⁴.

108 Trezzini B et al. (2019)

109 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

110 Trezzini B et al. (2019)

111 SwiSCI Newsletter 2/2016

112 SwiSCI Newsletter 1/2017

113 SwiSCI Newsletter 1/2017

114 Wäckerlin S et al. (2020)

Schweiz – SwiSCI 2017

Auf die Frage «Ich habe die Hilfsmittel, die ich benötige» (Abb. 63) antworteten im SwiSCI Survey 2017 ca. 93% der Betroffenen mit «stimmt eher oder stimmt genau». Dieser Wert ist vergleichbar hoch in allen unterschiedlichen Gruppen (Abb. 63).

Hilfsmittel

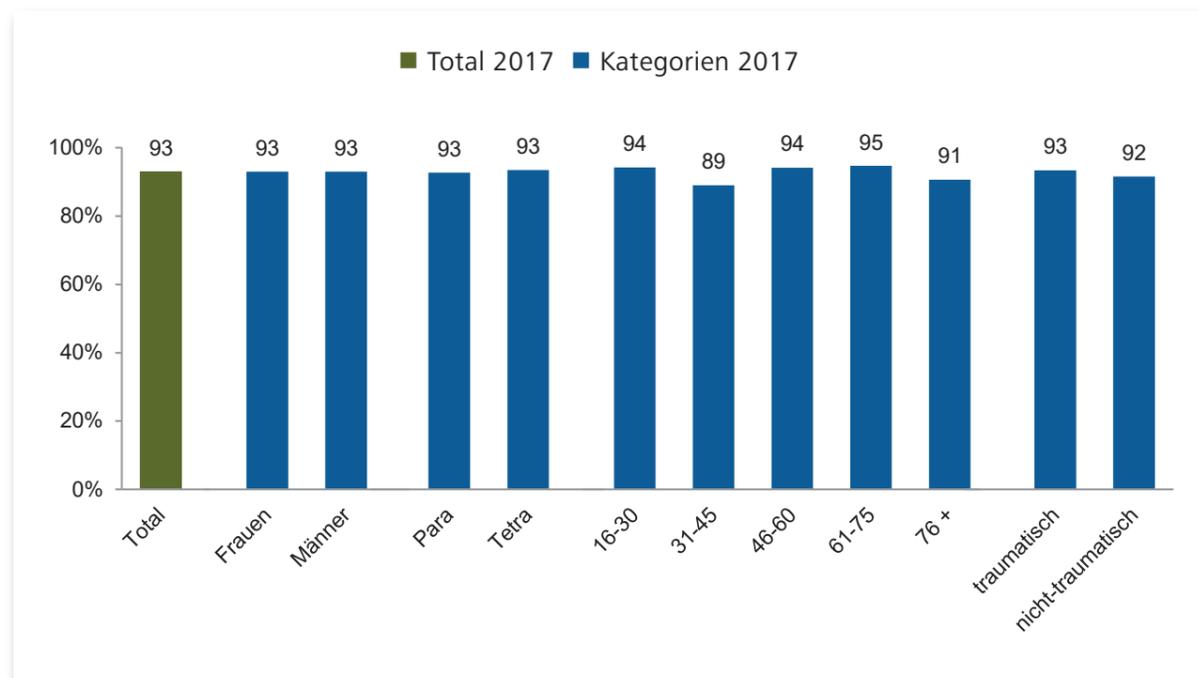


Abbildung 63: Anteil (in %) der Betroffenen, die den Satz «Ich habe die Hilfsmittel, die ich benötige» mit stimmt eher oder stimmt genau beantwortet haben. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2017¹¹⁵.

115 Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet (noch nicht veröffentlicht)

Orthotec

Orthotec ist ein in der Schweiz anerkanntes Kompetenz-Zentrum für die ganzheitliche Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung mit Hilfsmitteln und den entsprechenden Dienstleistungen sowie für den Rollstuhlspport.

Geschäftsbereichen im Zeitraum 2014 bis 2018. Insgesamt erfolgte von 2014 bis 2018 ein Zuwachs in den Bereichen Inkontinenzhandel, Orthopädietechnik und Rehabilitationstechnik Reha-Handel. Die Leistungen in den Bereichen Rehabilitationstechnik Rollstuhlbau und Fahrzeugumbau sind von 2014 bis 2018 relativ stabil geblieben.

Abbildung 64 veranschaulicht die Anzahl aktiver Kunden der Orthotec, aufgeteilt nach unterschiedlichen

Hilfsmittel – Orthotec, Aktive Kunden

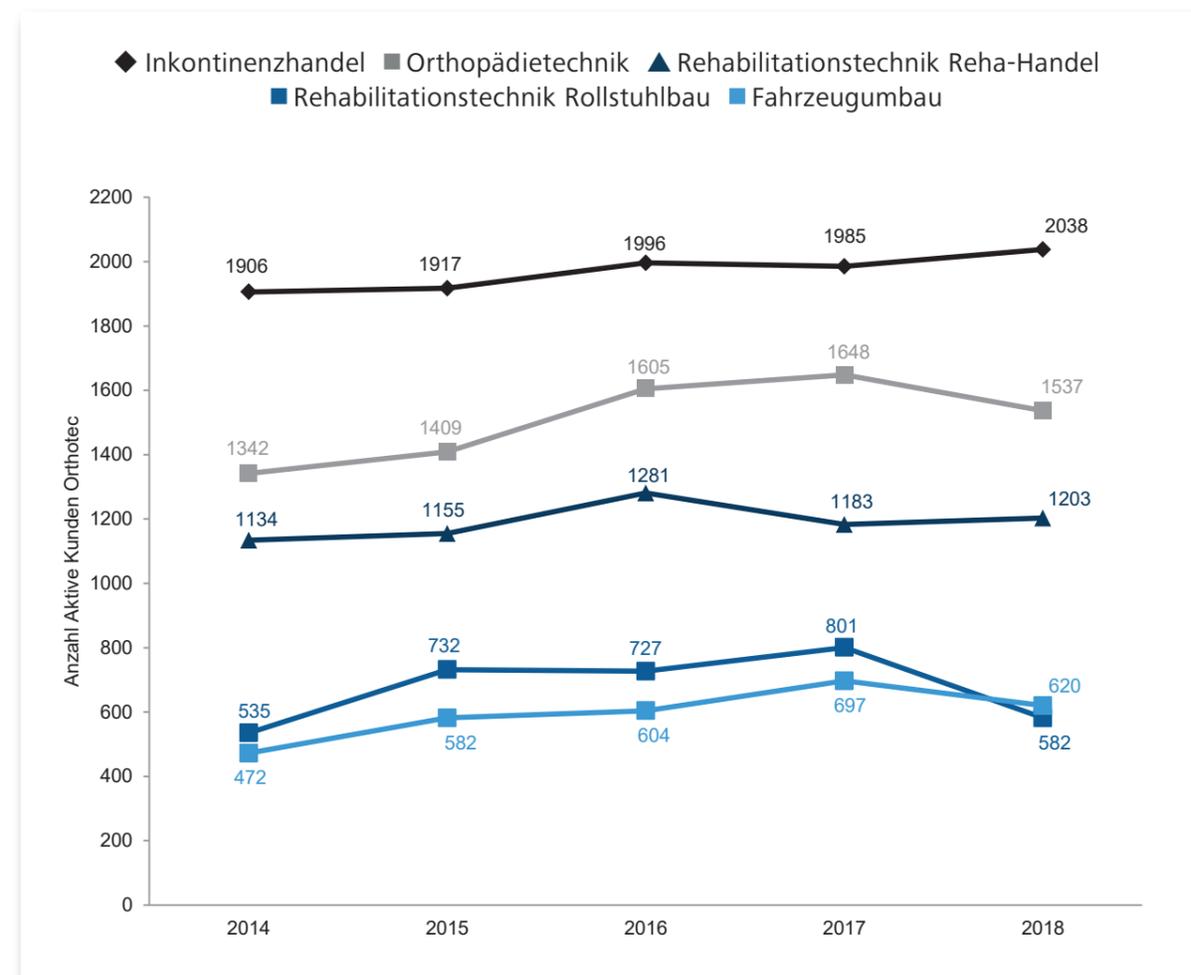


Abbildung 64: Leistungskennzahlen Orthotec, Anzahl aktive Kunden, verteilt auf die Kategorien Inkontinenzhandel, Orthopädietechnik, Rehabilitationstechnik (Reha-Handel und Rollstuhlbau) und Fahrzeugumbau, ab 2014.¹¹⁶

116 Orthotec AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 4. April 2019

Active Communication

Active Communication (AC) kümmert sich mit ihrer Kernkompetenz um die Hilfsmittelversorgung von Kindern und Erwachsenen mit Beeinträchtigungen.

Abbildung 65 zeigt die Anzahl betreuter Kunden durch AC. Die Anzahl der Dienstleistungen wurde von 2017 auf 2018 erhöht. Damit unterstützt AC über 1.800 Kunden, was einem Zuwachs von 11.4% entspricht. Parallel dazu ist die Anzahl der abgeschlossenen Versorgungen im Jahresvergleich ebenfalls leicht gestiegen (2017: 466 Fälle, 2018: 531 Fälle).

Hilfsmittel – Active Communication

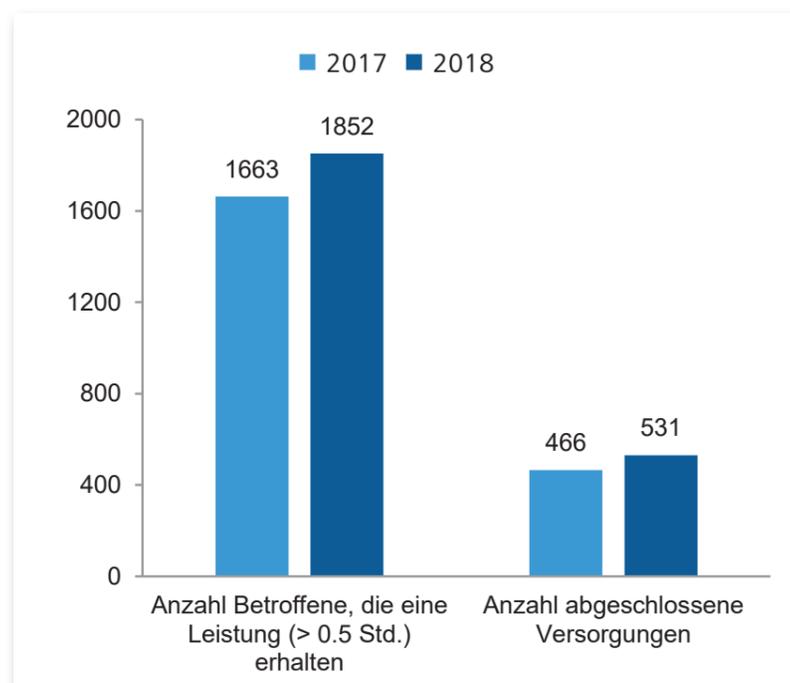


Abbildung 65: Leistungskennzahlen Active Communication. Anzahl Betroffener, die eine Leistung (>0.5 Std.) erhalten und Anzahl abgeschlossener Versorgungen, jeweils für die Jahre 2017 und 2018.¹¹⁷

10.3 Defizite in der Infrastruktur

10.3.1 Barrierefreiheit

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten sehr erschwert wird
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen fehlender oder unzureichend angepasster Transportmittel für längere Strecken (z.B. kein angepasstes Auto oder schlechte Anbindung an den öffentlichen Verkehr) sehr erschwert wird

Schweiz – SwiSCI 2012

Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten

2012 (Abb. 66) gaben ca. 15% der Betroffenen an, dass ihr Leben wegen fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten sehr erschwert wird. Bei Erwachsenen, die 65 Jahre und älter sind (Abb. 66), wird bei ca. 22% (oder fast jedem vierten Betroffenen) das Leben durch fehlende oder unzureichende Zugänglichkeit sehr erschwert. Obwohl die Unterschiede zwischen den Gruppen gering sind (Abb. 66), scheinen betroffene Frauen, Tetraplegiker, Menschen mit kompletten Läsionen und Menschen mit einer nicht-traumatischen Lähmung häufiger unter fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten zu leiden.

Transportmittel für längere Distanzen

2012 (Abb. 67) gaben ca. 9% der Betroffenen an, dass ihr Leben wegen fehlender oder unzureichend angepasster Transportmittel für längere Strecken sehr erschwert wird. Das Leben von Frauen (ca. 14%), von

Betroffenen, die 65 Jahre und älter sind (ca. 14%) und von Menschen mit einer nicht-traumatischen Lähmung (ca. 12%) wird am ehesten erschwert.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten

2017 (Abb. 66) blieben die Zahlen vergleichbar zu 2012, mit zwei Ausnahmen: Sowohl weniger Betroffene über 65 Jahre (ca. 17%) als auch weniger Menschen mit einer nicht-traumatischen Lähmung (ca. 14%) berichteten über Probleme wegen fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit.

Transportmittel für längere Distanzen

2017 (Abb. 67) wird keine bedeutende Veränderung, im Vergleich zu 2012, beobachtet.

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Die Daten aus InSCI (2017) (Abb. 68) zeigen, dass weniger Betroffene in der Schweiz (ca. 14%), im Vergleich zu Westeuropa (ca. 15.5%), über Probleme fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten berichten. Allerdings ist der Unterschied sehr gering. Bezüglich der Transportmittel für längere Strecken scheint die Schweiz leicht überlegen zu sein: Während in der Schweiz ca. 10% über Probleme berichten, sind es in Westeuropa ca. 14%.

Barrierefreiheit Zuhause

Laut einer SwiSCI Studie¹¹⁸ haben 85% aller Betroffenen mindestens eine Anpassung in ihrer Wohnung: 63% haben eine Rollstuhl zugängliche Dusche, 57% Griffe neben der Toilette und 45% eine Rampe. Menschen mit einer kompletten Lähmung haben den höchsten Bedarf.

Projekt Ageing – Wohnen im Alter

Die SPF¹¹⁹ führte 2012 eine Umfrage bei über 55-jährigen SPV-Mitgliedern über das Wohnen im Alter durch. Die Mehrheit bevorzugt im bisherigen Dorf, in der bisherigen Stadt oder in der Nähe zum vertrauten Wohnort alt zu werden.

Barrierefreiheit – Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten, Schweiz

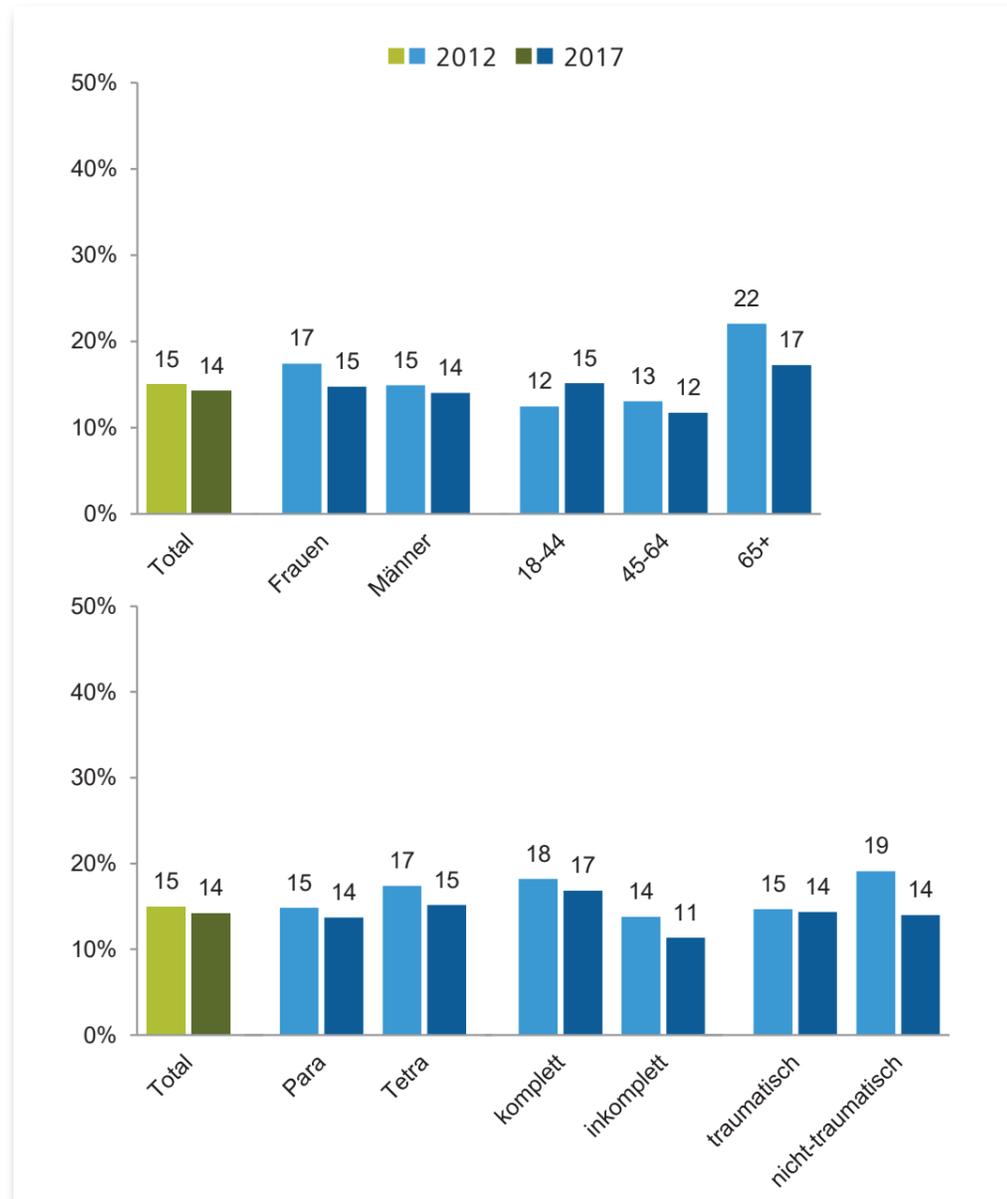


Abbildung 66¹²⁰: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹²¹ und 2017¹²².

119 Paracontact 3/2013

120 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

121 Reinhardt et al. (2016 Feb)

122 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Barrierefreiheit – Transportmittel für längere Distanzen, Schweiz

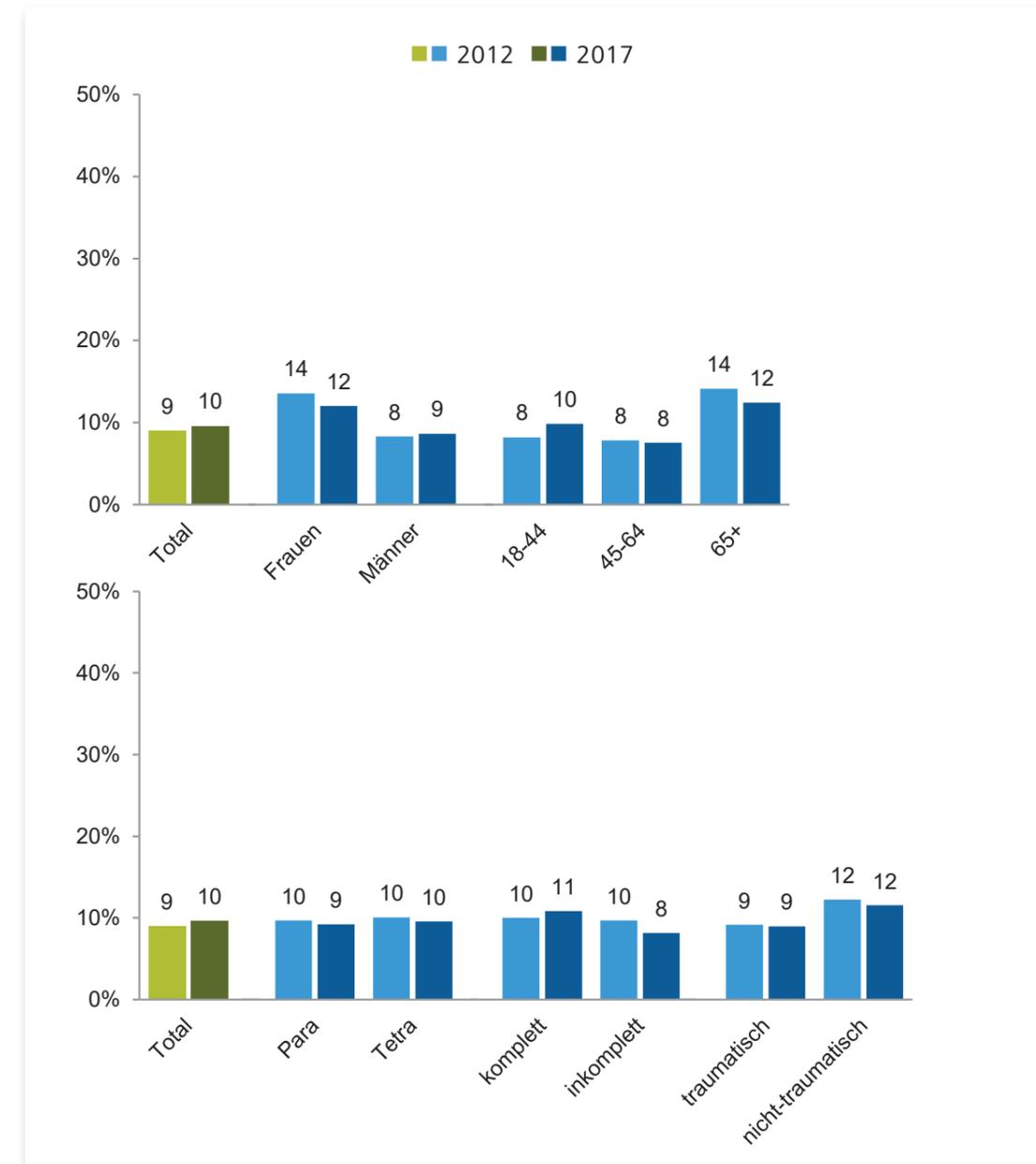


Abbildung 67¹²³: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen fehlender oder unzureichend angepasster Transportmittel für längere Strecken (z.B. kein angepasstes Auto oder schlechte Anbindung an den öffentlichen Verkehr) sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹²⁴ und 2017¹²⁵.

123 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

124 Reinhardt et al. (2016 Feb)

125 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Barrierefreiheit – Schweiz und Westeuropa

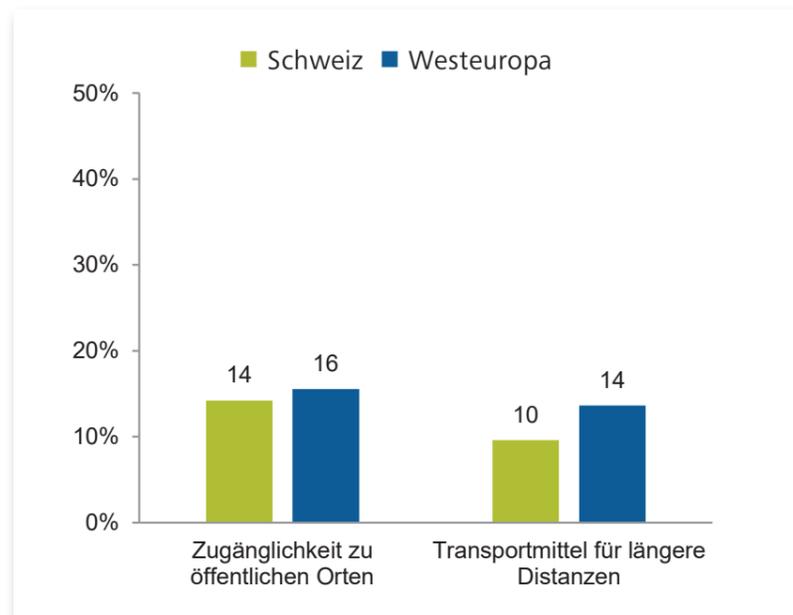


Abbildung 68¹²⁶: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten bzw. wegen fehlender oder unzureichend angepasster Transportmittel für längere Strecken sehr erschwert wird, für 2017¹²⁷.

10.3.2 Pflegeleistungen, Medikamente und medizinische Hilfsmittel

Indikatoren

- 1) Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Pflege- und Betreuungsdienste sehr erschwert wird
- 2) Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Versorgung mit Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln (z.B. Katheter, Desinfektionsmittel, Schienen, Stützkissen) sehr erschwert wird

Schweiz – SwiSCI 2012

Die Zahlen zu Infrastrukturproblemen bezüglich Pflege- und Betreuungsdiensten (Abb. 69), Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln (Abb. 70) stimmen mit den Zahlen zu Versorgungslücken überein (Kapitel 10.2) und sind positiv zu interpretieren.

Pflege- und Betreuungsdienste

Lediglich 3% der Betroffenen (Abb. 69) gaben an, dass ihr Leben wegen fehlender oder unzureichender Dienste sehr erschwert wird. Frauen (ca. 4%) sowie Tetraplegiker (ca. 6%) berichteten häufiger über Probleme, aber insgesamt sind diese Anteile ebenfalls sehr niedrig (Abb. 69).

Medikamente und medizinische Hilfsmittel

Ca. 2% der Betroffenen gaben an, dass ihr Leben wegen fehlender oder unzureichender Versorgung mit Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln sehr erschwert wird (Abb. 70). Es werden keine Unterschiede zwischen den Gruppen beobachtet.

Trend in der Schweiz 2012-2017

Es werden kaum Unterschiede zwischen 2012 und 2017 beobachtet (Abb. 69 und 70).

Pflege- und Betreuungsdienste, Schweiz

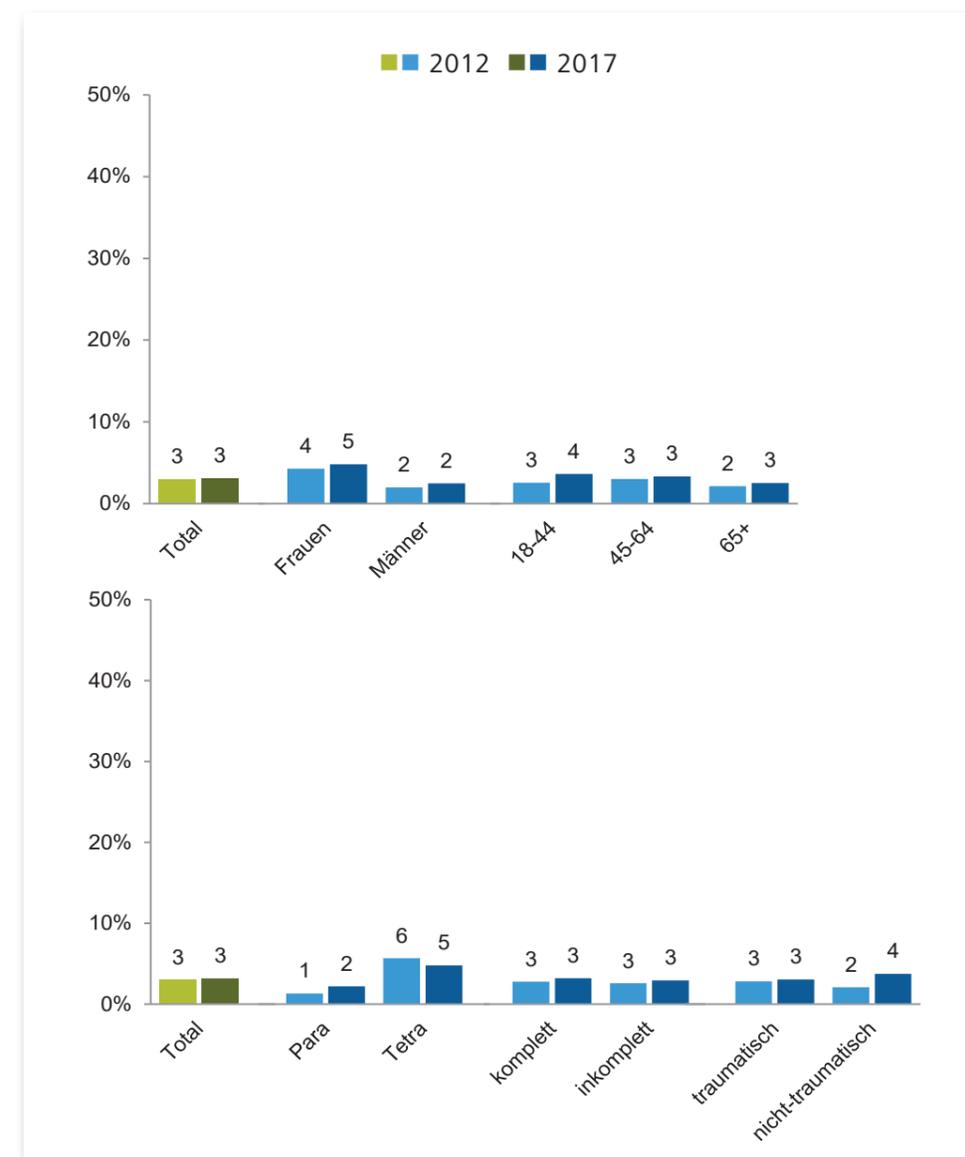


Abbildung 69¹²⁸: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Pflege- und Betreuungsdienste sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹²⁹ und 2017¹³⁰.

126 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

127 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

128 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

129 Reinhardt et al. (2016 Feb)

130 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Medikamente und medizinische Hilfsmittel, Schweiz

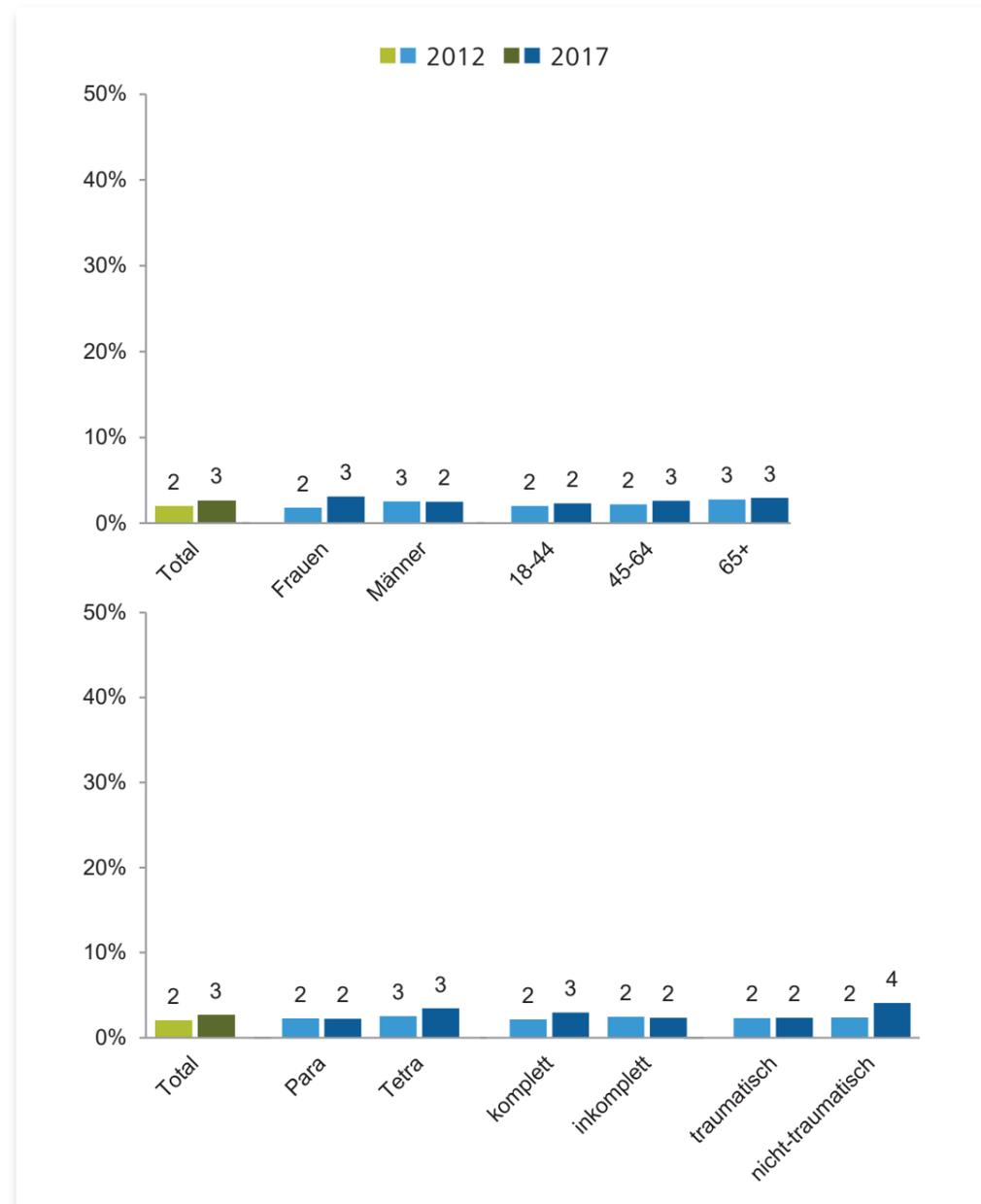


Abbildung 70¹³¹: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Versorgung mit Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln (z.B. Katheter, Desinfektionsmittel, Schienen, Stützkissen) sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹³² und 2017¹³³.

131 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.
 132 Reinhardt et al. (2016 Feb)
 133 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Es werden kaum Unterschiede zwischen der Schweiz und Westeuropa beobachtet (Abb. 71).

Pflege, Medikamente und medizinische Hilfsmittel, Schweiz und Westeuropa

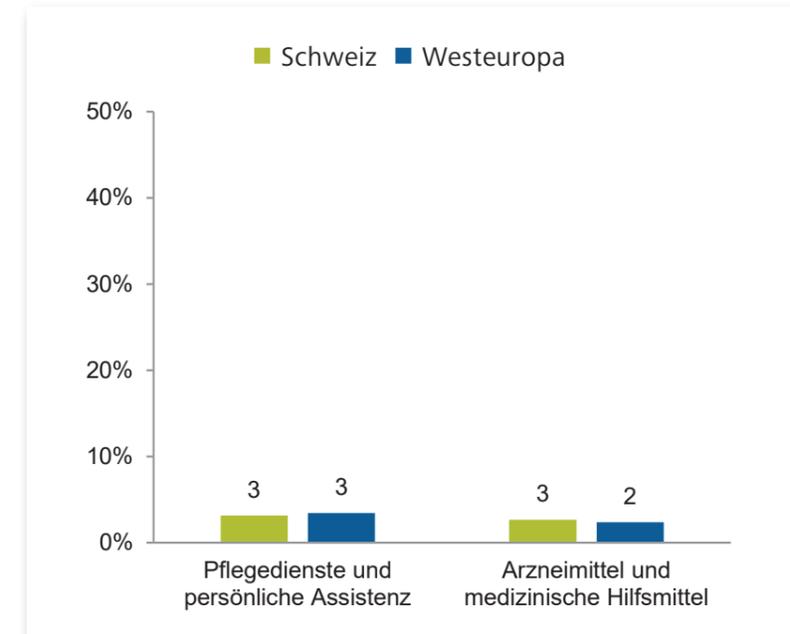


Abbildung 71¹³⁴: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen fehlender oder unzureichender Pflege- und Betreuungsdienste bzw. wegen fehlender oder unzureichender Versorgung mit Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln (z.B. Katheter, Desinfektionsmittel, Schienen, Stützkissen) sehr erschwert wird, für 2017¹³⁵.

134 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.
 135 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

10.3.3 Finanzielle Situation

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen einer problematischen finanziellen Situation (z.B. Geldmangel, fehlende staatliche Unterstützung) sehr erschwert wird

Schweiz – SwiSCI 2012

Ca. 8% der Betroffenen (Abb. 72) gaben im Jahr 2012 an, dass ihr Leben wegen einer problematischen finanziellen Situation sehr erschwert wird. Frauen (ca. 11%), Erwachsene zwischen 18 und 44 Jahren (ca. 11%) und Menschen mit einer nicht-traumatischen Läsion (ca. 12%) sind stärker betroffen von finanziellen Problemen (Abb. 72).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Insgesamt gaben 2017 ebenfalls ca. 8% der Betroffenen an, dass ihr Leben durch finanzielle Probleme sehr erschwert wird (Abb. 72). Der Anteil an Erwachsenen zwischen 18 und 44 Jahren, die über Probleme berichteten, ist zwischen 2012 und 2017 von ca. 11% auf ca. 9% gesunken (Abb. 72). Auch der Anteil an Menschen mit einer nicht-traumatischen Läsion, die über Probleme berichteten, ist im selben Zeitraum von ca. 12% auf ca. 8% gesunken (Abb. 72).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Es werden kaum Unterschiede zwischen der Schweiz und Westeuropa beobachtet (Abb. 73).

Wohnort in der Schweiz und finanzielle Lage

Eine Studie auf Basis von SwiSCI Daten¹³⁶ stellte fest, dass der Wohnkanton von Betroffenen einen signifikanten Einfluss auf deren finanzielle Lage hat. Einwohner bestimmter Kantone haben ein höheres Risiko für finanzielle Not. Beispielsweise haben Betroffene, die in Genf oder Graubünden leben, ein fast fünffach höheres Risiko in finanzielle Not zu geraten im Vergleich zu Betroffenen, die im Kanton Zug leben. Die Analysen zeigten, dass das Einkommen keinen Einfluss auf die Ergebnisse hatte. Stattdessen spielen möglicherweise Unterschiede im Versicherungs-, Steuer- und Sozialwesen eine Rolle.

Finanzielle Situation, Schweiz

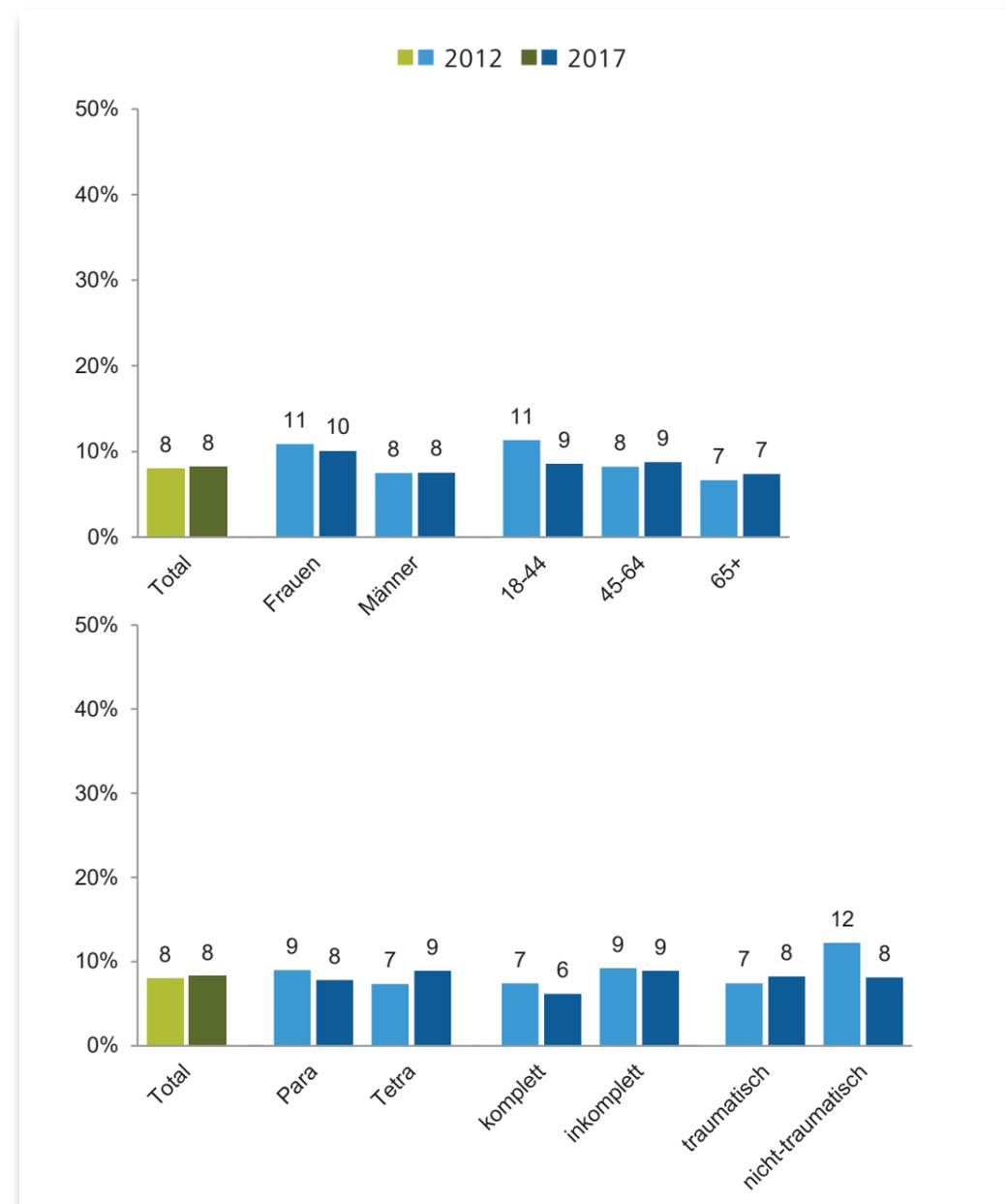


Abbildung 72¹³⁷: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen einer problematischen finanziellen Situation (z.B. Geldmangel, fehlende staatliche Unterstützung) sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹³⁸ und 2017¹³⁹.

136 Pacheco Barzallo D (2018)

137 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

138 Reinhardt et al. (2016 Feb)

139 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Finanzielle Situation, Schweiz und Westeuropa

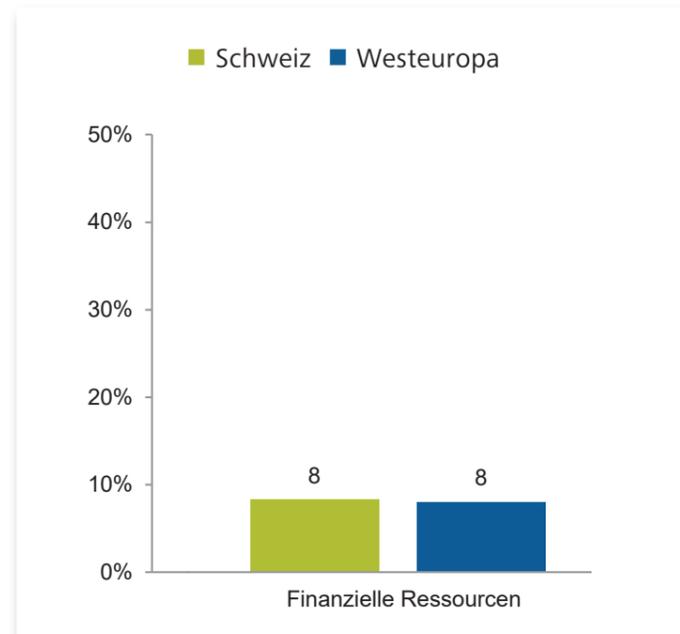


Abbildung 73¹⁴⁰: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen einer problematischen finanziellen Situation (z.B. Geldmangel, fehlende staatliche Unterstützung) sehr erschwert wird, für 2017¹⁴¹.

10.3.4 Politische Entscheidungen und staatliche Dienstleistungen

Seit Januar 2012 ist der Assistenzbeitrag im Invalidenversicherungsgesetz (IVG) verankert. Das Ziel des Beitrages ist, Menschen mit einem bedeutenden Assistenzbedarf ein selbstbestimmtes Leben ausserhalb von Heimen zu ermöglichen.

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen unzureichender nationaler und kantonaler politischer Entscheidungen und staatlicher Dienstleistungen (z.B. Probleme mit der Invalidenversicherung, mangelnde Förderung der Gleichberechtigung) erschwert wird

Schweiz – SwiSCI 2012

Ca. 10% der Betroffenen (Abb. 74) gaben 2012 an, dass ihr Leben wegen unzureichender politischer Entscheidungen und Dienstleistungen sehr erschwert wird. Frauen (ca. 13%), Erwachsene zwischen 18 und 44 Jahren (ca. 14%) und Menschen mit einer nicht-traumatischen Läsion (ca. 13%) sind eher davon betroffen (Abb. 74).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Insgesamt berichteten 2017 ebenfalls ca. 10% der Betroffenen über Probleme (Abb. 74). Der Anteil an Menschen mit einer nicht-traumatischen Läsion, die über Probleme berichteten, ist von ca. 13% auf ca. 8% gesunken (Abb. 74).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Mehr Betroffene in der Schweiz (ca. 10%) als in Westeuropa (ca. 8%) berichten über Probleme, wobei der Unterschied jedoch sehr gering ist (Abb. 75).

¹⁴⁰ Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

¹⁴¹ Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Politische Entscheidungen, Schweiz



Abbildung 74¹⁴²: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen unzureichender nationaler und kantonaler politischer Entscheidungen erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁴³ und 2017¹⁴⁴.

142 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

143 Reinhardt et al. (2016 Feb)

144 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Staatliche Dienstleistungen, Schweiz und Westeuropa

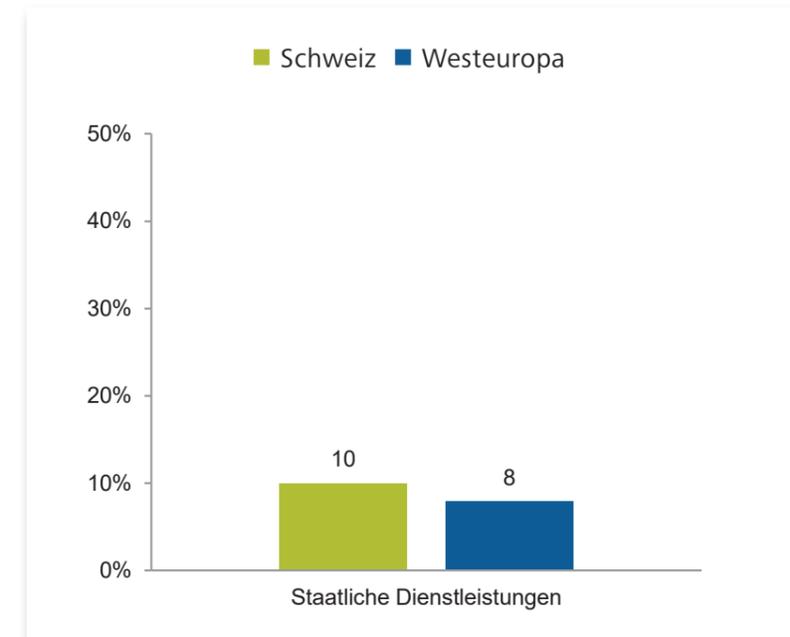


Abbildung 75¹⁴⁵: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen unzureichender staatlicher Dienstleistungen erschwert wird, für 2017¹⁴⁶.

145 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

146 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

10.4 Einstellung gegenüber Querschnittlähmung in der Gesellschaft

10.4.1 Gesellschaftliche Einstellungen

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen negativer gesellschaftlicher Einstellungen sehr erschwert wird

Schweiz – SwiSCI 2012

Der Anteil an Betroffenen, die Probleme wegen negativer gesellschaftlicher Einstellungen haben, ist mit ca. 3% im Jahr 2012 sehr gering (Abb. 76).

Trend in der Schweiz 2012-2017

Es werden kaum Unterschiede zwischen 2012 und 2017 beobachtet (Abb. 76).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Auch in Westeuropa ist der Anteil sehr gering und vergleichbar mit der Schweiz (Abb. 77).

Gesellschaftliche Einstellungen, Schweiz

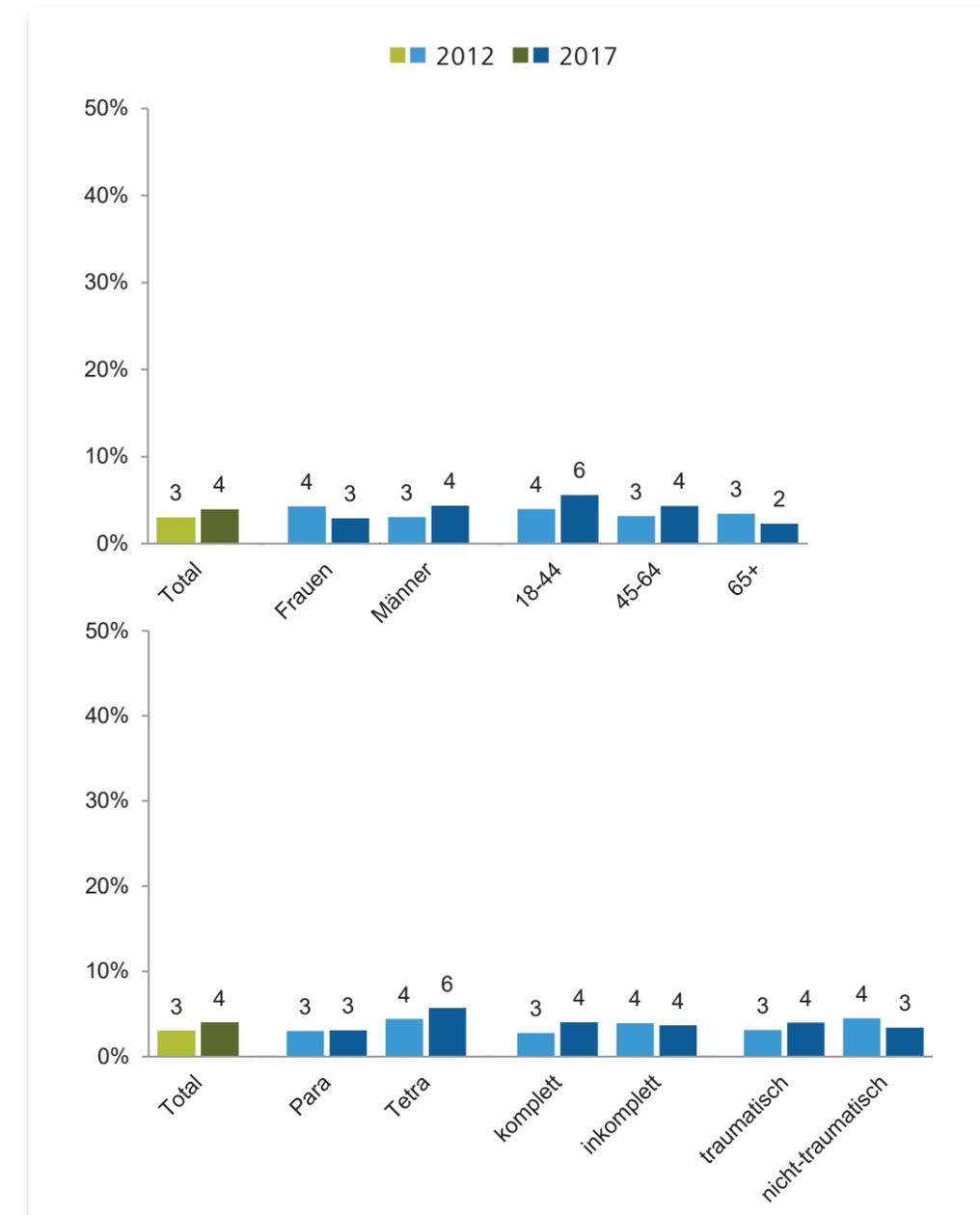


Abbildung 76¹⁴⁷: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen negativer gesellschaftlicher Einstellungen sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁴⁸ und 2017¹⁴⁹.

147 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

148 Reinhardt et al. (2016 Feb)

149 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Gesellschaftliche Einstellungen, Schweiz und Westeuropa

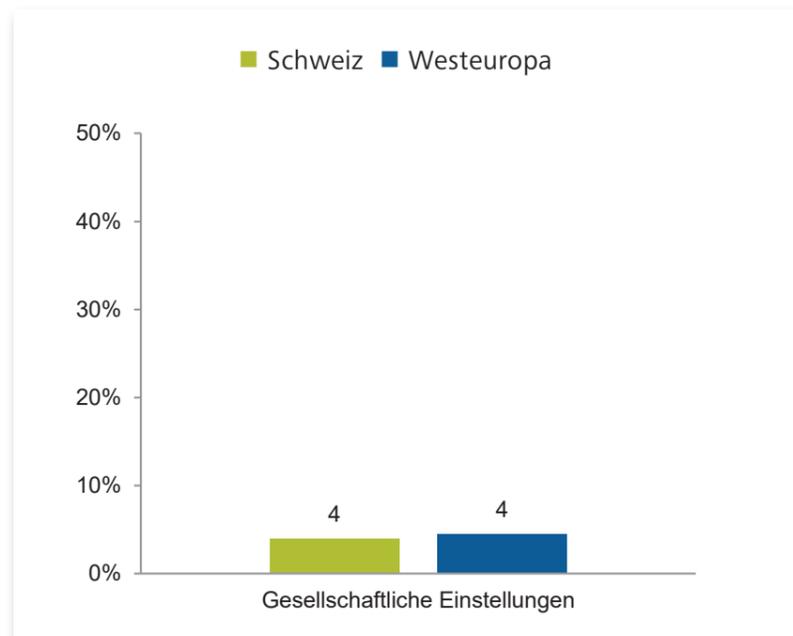


Abbildung 77¹⁵⁰: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen negativer gesellschaftlicher Einstellungen sehr erschwert wird, für 2017¹⁵¹.

10.4.2 Einstellungen der Familie und von Verwandten

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen negativer Einstellungen der Familie und von Verwandten sehr erschwert wird

Trend in der Schweiz 2012-2017

Der Anteil bleibt zwischen 2012 und 2017 vergleichbar gering (Abb. 78).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI 2017

Auch in Westeuropa ist der Anteil sehr gering und vergleichbar mit der Schweiz (Abb. 79).

Schweiz – SwiSCI 2012

Der Anteil an Betroffenen, die Probleme wegen negativer Einstellungen der Familie und von Verwandten haben, ist mit ca. 2% im Jahr 2012 ebenfalls sehr gering (Abb. 78).

Einstellungen der Familie und von Verwandten, Schweiz

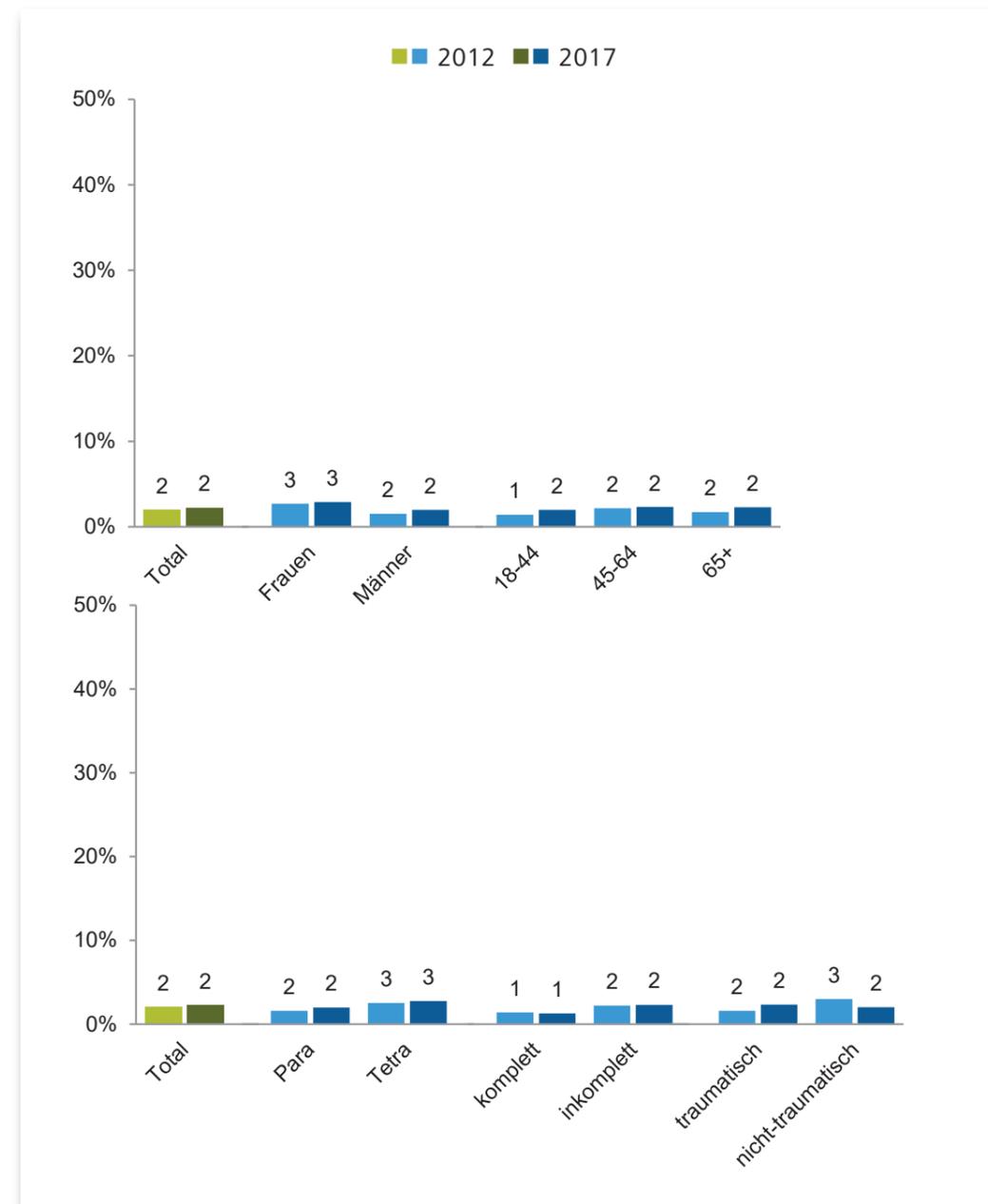


Abbildung 78¹⁵²: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen negativer Einstellungen der Familie und von Verwandten sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁵³ und 2017¹⁵⁴.

150 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

151 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

152 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

153 Reinhardt et al. (2016 Feb)

154 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Einstellungen der Familie und von Verwandten, Schweiz und Westeuropa

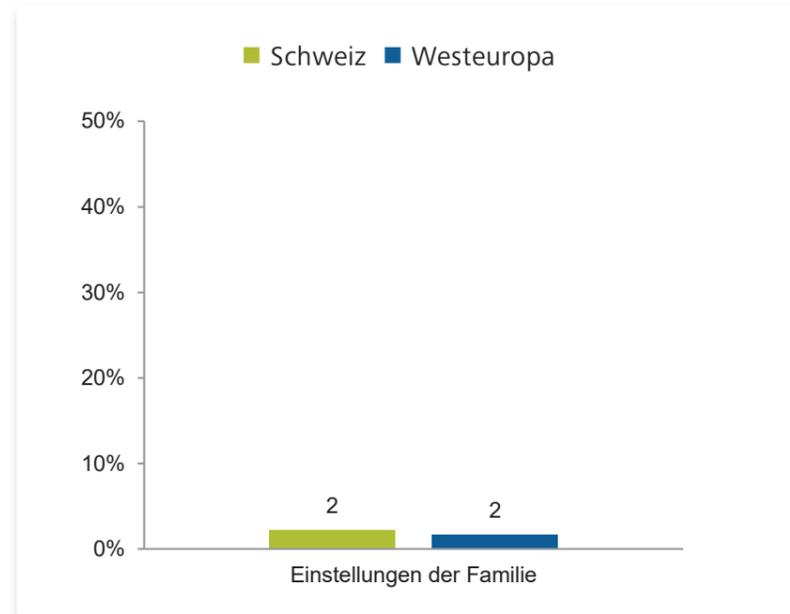


Abbildung 79¹⁵⁵: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen negativer Einstellungen der Familie und von Verwandten sehr erschwert wird, für 2017¹⁵⁶.

10.4.3 Einstellungen von Freunden

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Freunden sehr erschwert wird

Trend in der Schweiz 2012-2017

Der Anteil bleibt zwischen 2012 und 2017 vergleichbar klein (Abb. 80).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI

Auch in Westeuropa ist der Anteil sehr gering und vergleichbar mit der Schweiz (Abb. 81).

Schweiz – SwiSCI 2012

Der Anteil an Betroffenen, die über Probleme wegen negativer Einstellungen von Freunden berichten ist mit ca. 2% im Jahr 2012 ebenfalls sehr gering (Abb. 80).

Einstellungen von Freunden, Schweiz

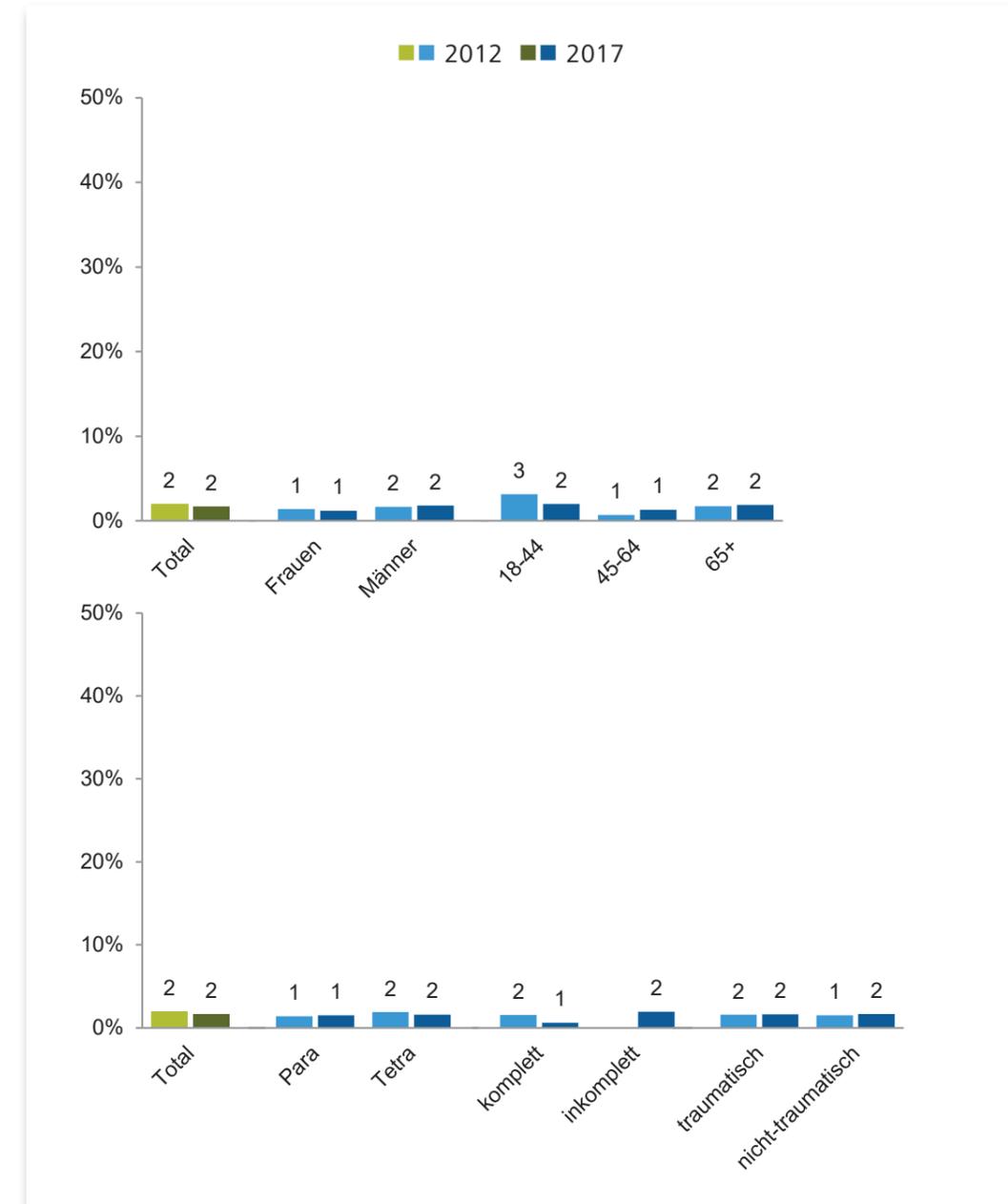


Abbildung 80¹⁵⁷: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Freunden sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁵⁸ und 2017¹⁵⁹. In der Kategorie «inkomplett» liegen für das Jahr 2012 keine Daten vor.

155 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

156 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

157 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

158 Reinhardt et al. (2016 Feb)

159 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Einstellungen von Freunden, Schweiz und Westeuropa

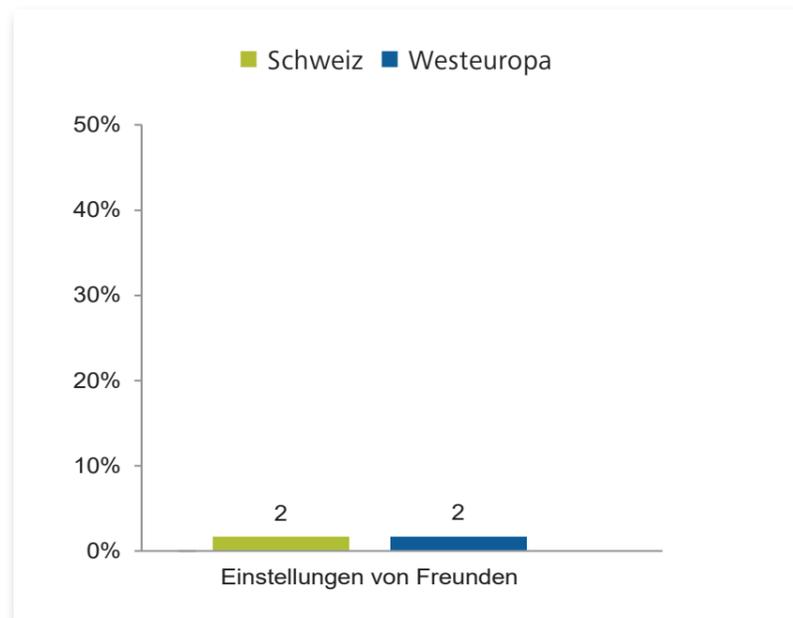


Abbildung 81¹⁶⁰: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Freunden sehr erschwert wird, für 2017¹⁶¹.

10.4.4 Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen

Indikator

Anteil (in %) der Betroffenen, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen sehr erschwert wird

Trend in der Schweiz 2012-2017

Der Anteil bleibt zwischen 2012 und 2017 ebenfalls vergleichbar klein (Abb. 82).

Vergleich zu Westeuropa – InSCI

Auch in Westeuropa ist der Anteil sehr gering und vergleichbar mit der Schweiz (Abb. 83).

Schweiz – SwiSCI 2012

Vergleichbar zu den anderen Einstellungsindikatoren, ist der Anteil an Betroffenen, die Probleme wegen negativer Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen haben, mit ca. 2% im Jahr 2012 sehr gering (Abb. 82).

Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen, Schweiz

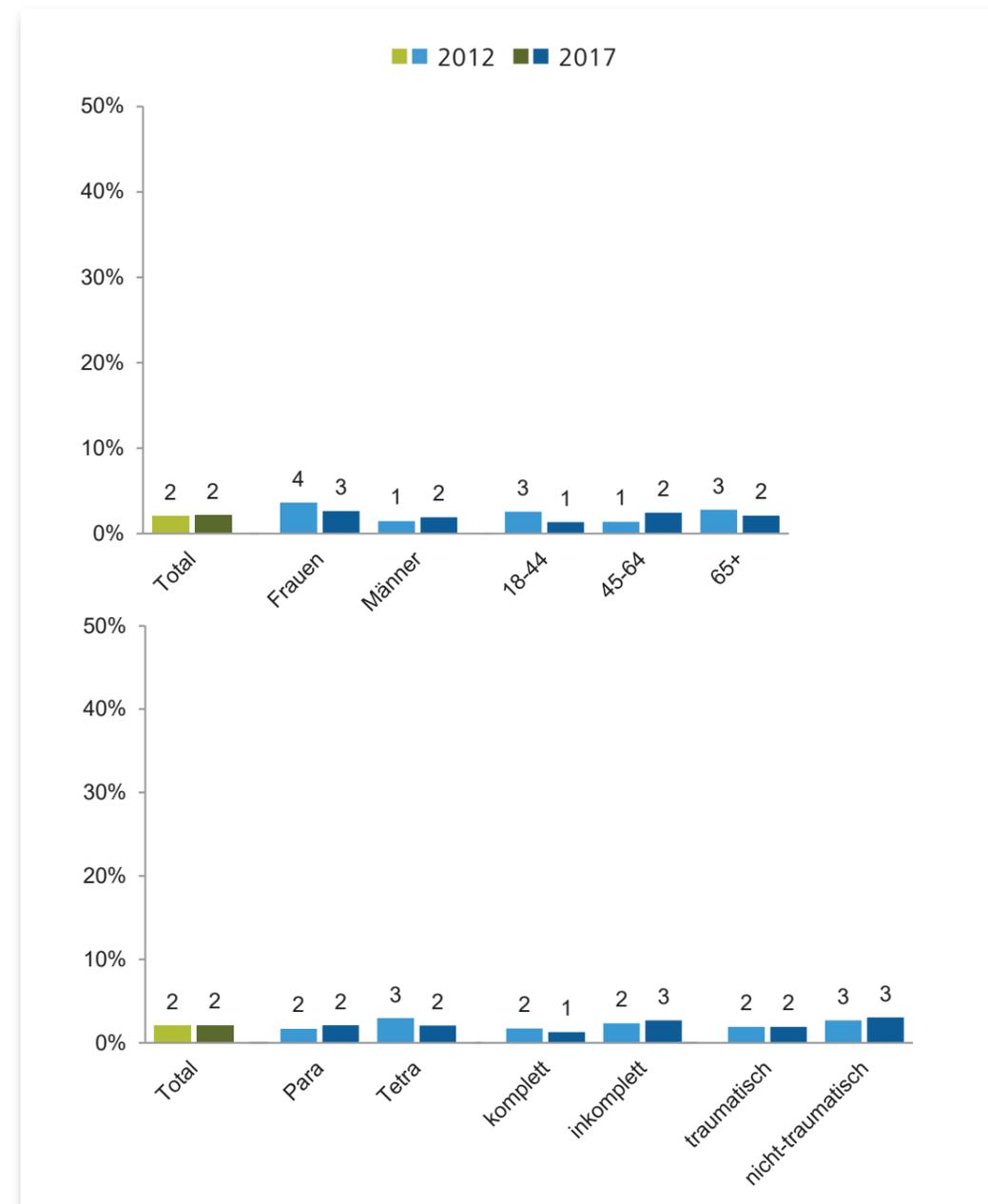


Abbildung 82¹⁶²: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen sehr erschwert wird. Insgesamt und stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Spezifizierungen der Querschnittlähmung, für 2012¹⁶³ und 2017¹⁶⁴.

160 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

161 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

162 Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

163 Reinhardt et al. (2016 Feb)

164 Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen, Schweiz und Westeuropa

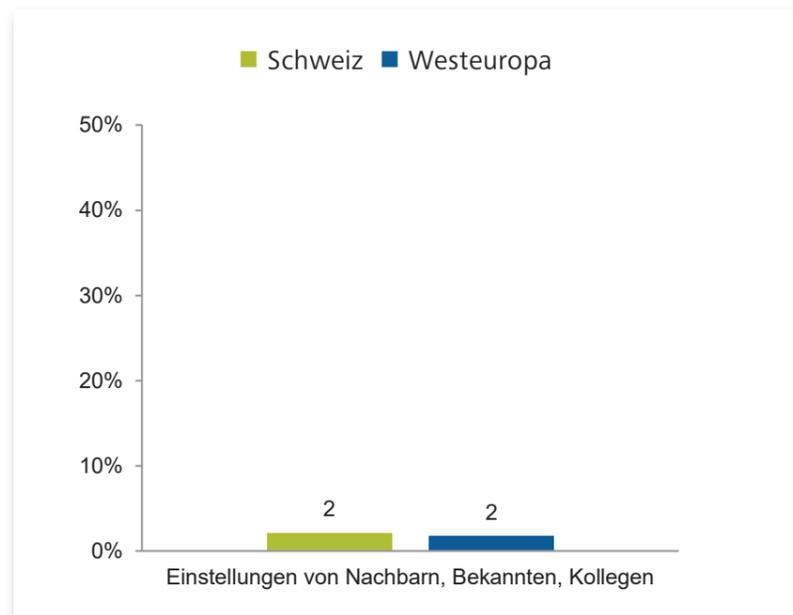


Abbildung 83¹⁶⁵: Anteil (in %) der Betroffenen in der Schweiz und in Westeuropa, deren Leben wegen negativer Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen sehr erschwert wird, für 2017¹⁶⁶

10.4.5 Sensibilisierungskurse SPV

Die SPV führt Sensibilisierungskurse für Unternehmen, Schulen und Privatpersonen durch, um einen Einblick in das Thema Querschnittlähmung zu gewährleisten, sowie Berührungsängste und Vorurteile abzubauen¹⁶⁷. Die Teilnehmenden lernen psychische und physische Herausforderungen von Rollstuhlfahrern kennen und haben sogar selbst die Möglichkeit, Erfahrungen im Rollstuhl zu machen. So haben beispielsweise Sensibilisierungskurse für Verkehrswegebauer möglicherweise einen Einfluss darauf, wie Randsteine gebaut werden bzw. ob diese mit dem Rollstuhl bewältigt werden können.¹⁶⁸

Die Anzahl der Sensibilisierungskurse (Abb. 84), die von der SPV angeboten werden, ist seit 2010 von 19 auf 103 im Jahre 2017 kontinuierlich gestiegen, mit Ausnahme von 2015. Zurzeit ist die Anzahl eher leicht rückläufig – 2019 wurden 99 Kurse angeboten. Die Kurve, welche die Anzahl Teilnehmende an den Kursen veranschaulicht (Abb. 85), verläuft ähnlich – jedoch mit einer stärkeren Reduktion im Jahre 2018.

Sensibilisierungskurse der SPV

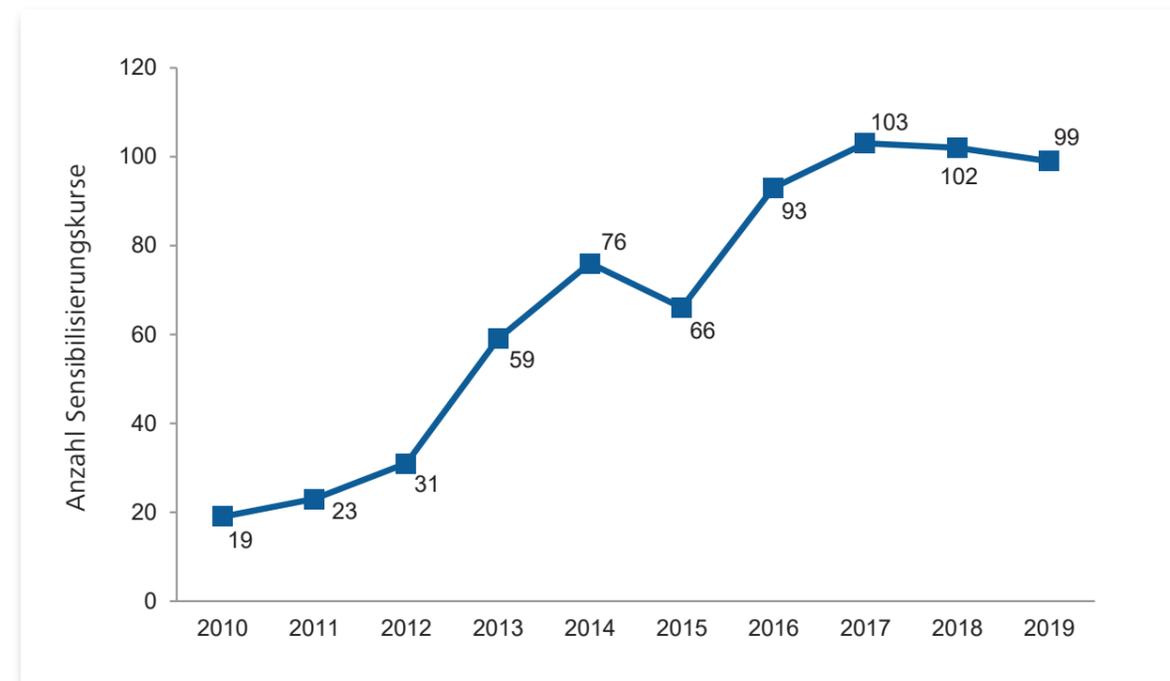


Abbildung 84: Anzahl Sensibilisierungskurse, die an der SPV seit 2010 durchgeführt werden.¹⁶⁹

Teilnehmende an den Sensibilisierungskursen der SPV

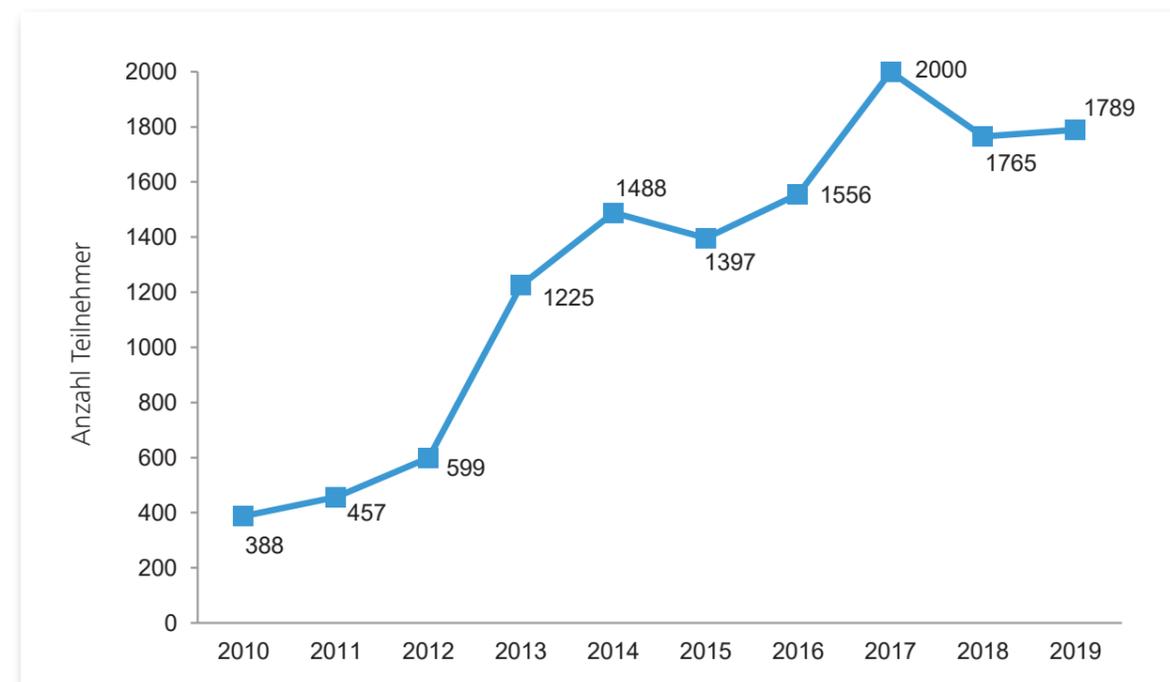


Abbildung 85: Anzahl Teilnehmende an den Sensibilisierungskursen, die an der SPV seit 2010 durchgeführt werden.¹⁷⁰

¹⁶⁵ Da die Unterschiede zwischen den Gruppen eher klein sind und die Werte im unteren Bereich liegen, werden die Daten auf einer Skala von 0-50% dargestellt.

¹⁶⁶ Reinhardt JD et al. (noch nicht veröffentlicht). Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across

22 countries: Results from a cross-sectional survey; Daten für 2017 wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

¹⁶⁷ https://www.spv.ch/de/was_wir_tun/kultur_und_freizeit/sensibilisierung/

¹⁶⁸ <https://www.spv.ch/de/news/detail/?newsid=2170366&newsat=GEN>

¹⁶⁹ Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

¹⁷⁰ Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

11 Indikatoren des Gesundheitssystems

Indikatoren

- 1) Zugang zur beruflichen Rehabilitation
- 2) Zugang zur Gesundheitsversorgung
- 3) Zugang zur medikamentösen Versorgung
- 4) Pflegerische Versorgung
- 5) Hilfsmittelversorgung für die Mobilität
- 6) Zugang zum öffentlichen Transport
- 7) Zugang zu öffentlichen Räumen
- 8) Gesellschaftliche Einstellung

Menschen mit einer Querschnittslähmung sind stark auf ein funktionierendes Gesundheitssystem angewiesen. Um zu überprüfen, wie leistungsstark das Gesundheitssystem in der Schweiz für Menschen mit einer Querschnittslähmung ist, hat die SPF eine vergleichende Studie¹⁷¹ mit InSCI Daten durchgeführt.

Die ausgewählten Indikatoren (siehe Box) der Gesundheitssystemleistung für Querschnittslähmung basieren auf Empfehlungen des WHO Reports «International Perspectives of Spinal Cord Injury (IPSCI)».

Schließlich wurde ein Radarmodell (Abb. 86) verwendet, um die acht ausgewählten Indikatoren des Gesundheitssystems zweier Länder einander gegenüber zu stellen. Es wird jeweils ein beliebiges Land (grüne Linie), das Teil der InSCI Studie ist, mit demjenigen Land, das die höchsten Leistungen in der Studie aufweist, verglichen. Im Bereich des Gesundheitssystems sind die Niederlande (blaue Linie) das Bezugsland. Die acht Spitzen werden aus den Durchschnittswerten der jeweiligen Indikatoren für jedes Land separat generiert. Die

Ergebnisse werden als Prozentsätze analysiert, wobei der 100%-Wert (blaue Linie) dem Mittelwert jedes Indikators der Niederlande (leistungsstärkstes Land) entspricht.

Die **Abbildung 86** zeigt Folgendes:

- Die Schweiz weist hinsichtlich der Indikatoren «medikamentöse Versorgung» und «gesellschaftliche Einstellung» vergleichbare Werte wie die Niederlande auf.
- Leicht höhere Werte zeigt die Schweiz im Bereich der Gesundheitsversorgung, im Vergleich zu den Niederlanden. Höhere Werte erzielt sie auch für die pflegerische Versorgung und berufliche Rehabilitation.
- Die Schweiz schneidet bezüglich der Hilfsmittelversorgung für Mobilität und für den Zugang zum öffentlichen Transport nur halb so gut ab wie die Niederlande. Ebenfalls etwas schlechter ist die Zugänglichkeit des öffentlichen Raums in der Schweiz.

Gesundheitssystem, Schweiz und Niederlande

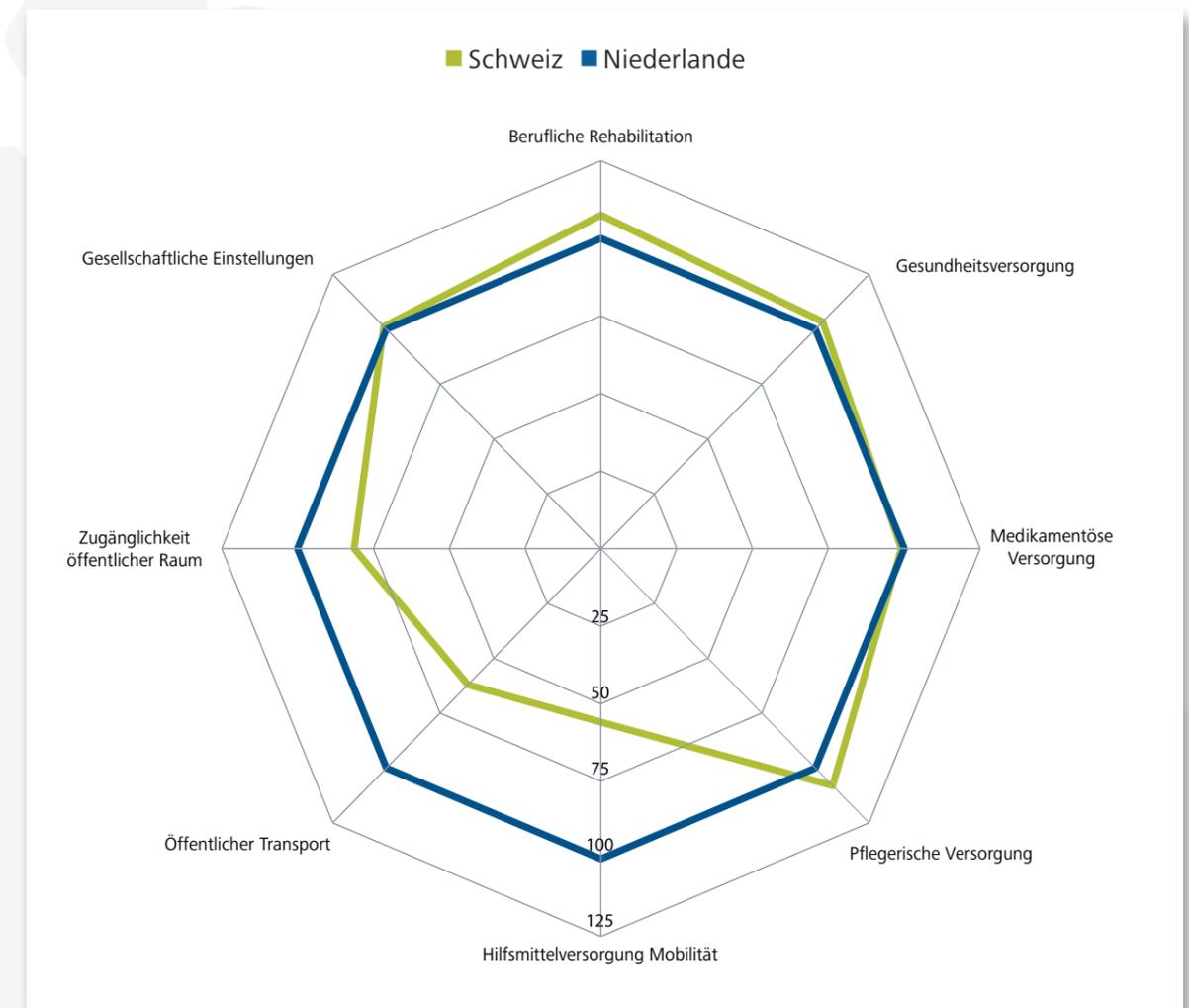


Abbildung 86: Das Radarmodell stellt acht Indikatoren des Gesundheitssystems der Schweiz (grüne Linie) dem leistungsstärksten Land der InSCI Studie, den Niederlanden (blaue Linie), gegenüber. Die acht Spitzen werden aus den Durchschnittswerten der jeweiligen Indikatoren für jedes Land separat generiert. Die Ergebnisse werden als Prozentsätze analysiert, wobei die 100% (blaue Linie) dem Mittelwert jedes Indikators der Niederlande entsprechen.¹⁷²

171 Pacheco Barzallo D et al. (noch nicht veröffentlicht). Quality of Life (QoL) and the Health System: a 22-country comparison. The Situation of People with Spinal Cord Injury (SCI); Daten wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

172 Pacheco Barzallo D et al. (noch nicht veröffentlicht). Quality of Life (QoL) and the Health System: a 22-country comparison. The Situation of People with Spinal Cord Injury (SCI); Daten wurden spezifisch für diesen Bericht berechnet

12 Lebenserwartung

Die Lebenserwartung wird von verschiedensten Einflussfaktoren bestimmt. Obwohl das Alter bei der Berechnung eine prominente Rolle spielt, sind Faktoren wie die genetische Veranlagung, vorhandene Erkrankungen, der Zugang zu medizinischer Versorgung und deren Qualität, Ernährung und Stressoren in der Umwelt (z.B. Luftverschmutzung) sehr relevant. Einen direkten Einfluss auf die Lebenserwartung zu nehmen, vor allem bei Menschen mit komplexen Erkrankungen wie einer Querschnittlähmung, ist daher sehr schwierig.

Die SPF hat mehrere Studien zur Mortalität und Lebenserwartung von Menschen mit einer Querschnittlähmung in der Schweiz publiziert.

Mortalität

Angesichts der vergleichsweise niedrigen Anzahl an Betroffenen und Todesfällen im Betrachtungszeitraum eines Jahres hat die SPF die Mortalität innerhalb mehrerer Dekaden (1990-2000, 2001-2010 etc.) analysiert. Diese Analysen¹⁷³ konnten jedoch die Annahme nicht bestätigen, dass die Mortalitätsrate für Menschen mit einer traumatischen Querschnittlähmung in den letzten Jahren gesunken ist.

Allerdings gibt es einige vorläufige Hinweise für einen Rückgang der Mortalität von 12% bis 30% bei Menschen mit einer nicht traumatischen Querschnittlähmung, abhängig von der Ätiologie¹⁷⁴.

Lebenserwartung

Die Lebenserwartung wurde für Menschen mit einer traumatischen Querschnittlähmung vor kurzem geschätzt. In den letzten Dekaden stellte man für die Schweiz keine Veränderungen fest¹⁷⁵. Dies stimmt mit Ergebnissen von internationalen Studien anderer wohlhabender Länder überein.

Die gleiche Studie zeigte auch, dass Personen mit einer traumatischen Querschnittlähmung und einem erreichten Alter von 30 Jahren noch weitere 29 bis 45 Jahre leben können, in Abhängigkeit von unterschiedlichen Faktoren (z.B. Schweregrad der Läsion oder Geschlecht). Die 45 zusätzlichen Jahre entsprechen 88% der Lebenserwartung einer 30-jährigen Person aus der Allgemeinbevölkerung, wohnhaft in der Schweiz.

Diese Erkenntnisse aus der Schweiz, aber auch die Erkenntnisse anderer wohlhabender Länder, zeigen, dass bahnbrechende Veränderungen im langfristigen Patientenmanagement notwendig sind, um die Lebenserwartung bedeutend und nachhaltig zu verändern.

13 Ausblick

Wirkung entsteht nicht zufällig, sie ist planbar!

Man kann fünf Phasen einer Wirkungsmessung definieren (Abb. 87), welche zyklisch verlaufen soll. Für die vorliegende Wirkungsmessung sind die Phasen 1 und 2, Planen und Durchführen, abgeschlossen.

Mit diesem Bericht wird vor allem Phase 3, Verstehen und Handeln, relevant. Die Daten sollen vorsichtig beurteilt werden, um Bereiche zu identifizieren, die auf einen Erfolg der Arbeit der SPS/SPG hindeuten, aber auch um Bereiche zu identifizieren, die Verbesserungsbedarf aufzeigen. Ebenfalls können bestimmte Risikogruppen identifiziert werden.

Zum Beispiel zeigt der Bericht, dass mehr als jeder zweite Betroffene in der Schweiz unter Harnwegsinfektionen leidet und dass die Schweiz im internationalen Vergleich hier eher schlecht abschneidet. In den Niederlanden berichten nur 38% der Betroffenen über Harnwegsinfektionen.

Angesichts dieser Zahlen, die in wissenschaftlichen Publikationen dargelegt wurden, untersucht die SPF in einer SwiSCI basierten Studie mögliche Faktoren, welche zu einer Harnwegsinfektion führen können. Die SPF ist zudem zurzeit Partner in einer vom Schweizerischen Nationalfonds finanzierten Studie zur Vorbeugung von Störungen der Blasenfunktion in der Frühphase nach Rückenmarksverletzungen (TASCI). Erste Studienresultate werden voraussichtlich Ende 2022 vorliegen.

Sollte die Studie zeigen, dass eine bestimmte Intervention effektiv ist, wird diese idealerweise zeitnah in die Versorgung übernommen (Phase 4, Implementieren). Im diesen Fall wäre es sehr relevant, in der Phase 5 der Wirkungsmessung (Überprüfen), den Indikator für Harnwegsinfektionen konkreter zu definieren, und zwar indem ein Sollwert und ein realistischer Zeitrahmen für

Veränderungen festgelegt werden. Im Moment leidet jeder zweite Betroffene unter Harnwegsinfektionen. Es wäre zu definieren, wie hoch der Anteil (Sollwert in Prozent) in fünf Jahren (Zeitrahmen) sein sollte. Konkrete Indikatoren sollen dann mit anspruchsvollen methodischen Ansätzen im Rahmen von Evaluationen überprüft werden.

Dieser erste Wirkungsbericht umfasst im Sinne einer 360 Grad Betrachtung und eines Monitorings wesentliche Bereiche der Situation von Menschen mit einer Querschnittlähmung, in welchen die SPS/SPG aktiv tätig ist. Er enthält viele Daten, identifiziert möglichen Handlungsbedarf und gibt Hinweise für mögliche Priorisierungen von Handlungsfeldern. In der Weiterentwicklung der Wirkungsmessung muss das Monitoring fortgesetzt werden. Es müssen aber auch gezielt vertiefte Evaluationen erfolgen und zwar dort wo die Situationsanalyse einen möglichen Verbesserungsbedarf identifiziert hat. Weitere wichtige Leistungs- und Prozessdaten aus der SPS/SPG, werden weiter sukzessive integriert und in den Kontext der umfassenden Leistungserbringung und Wirkung der SPS/SPG einbezogen.

Die Beurteilung der Wirkung ist eine langfristige Aufgabe, die in den zu evaluierenden Einheiten und Institutionen zu verankern ist. Dies erfordert eine hohe Akzeptanz der Leitungsgremien und einen Dialog mit und zwischen allen beteiligten Akteuren auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene. Ebenfall sind hierbei die Makro- (Policy), Meso- (Leistungserbringer und Kostenträger) und Mikroperspektive (Individuum) zu berücksichtigen.

Schlussendlich ist die Wirkungsmessung der SPS ein wesentlicher Beitrag zur Implementierung eines «Lernenden Gesundheitssystems für Querschnittlähmung», denn Wirkung entsteht nicht zufällig, sie ist planbar.

173 Chamberlain JD et al. (2018)

174 Buzzell A et al. (2019)

175 Chamberlain JD et al. (2019)

Phasen einer Wirkungsmessung

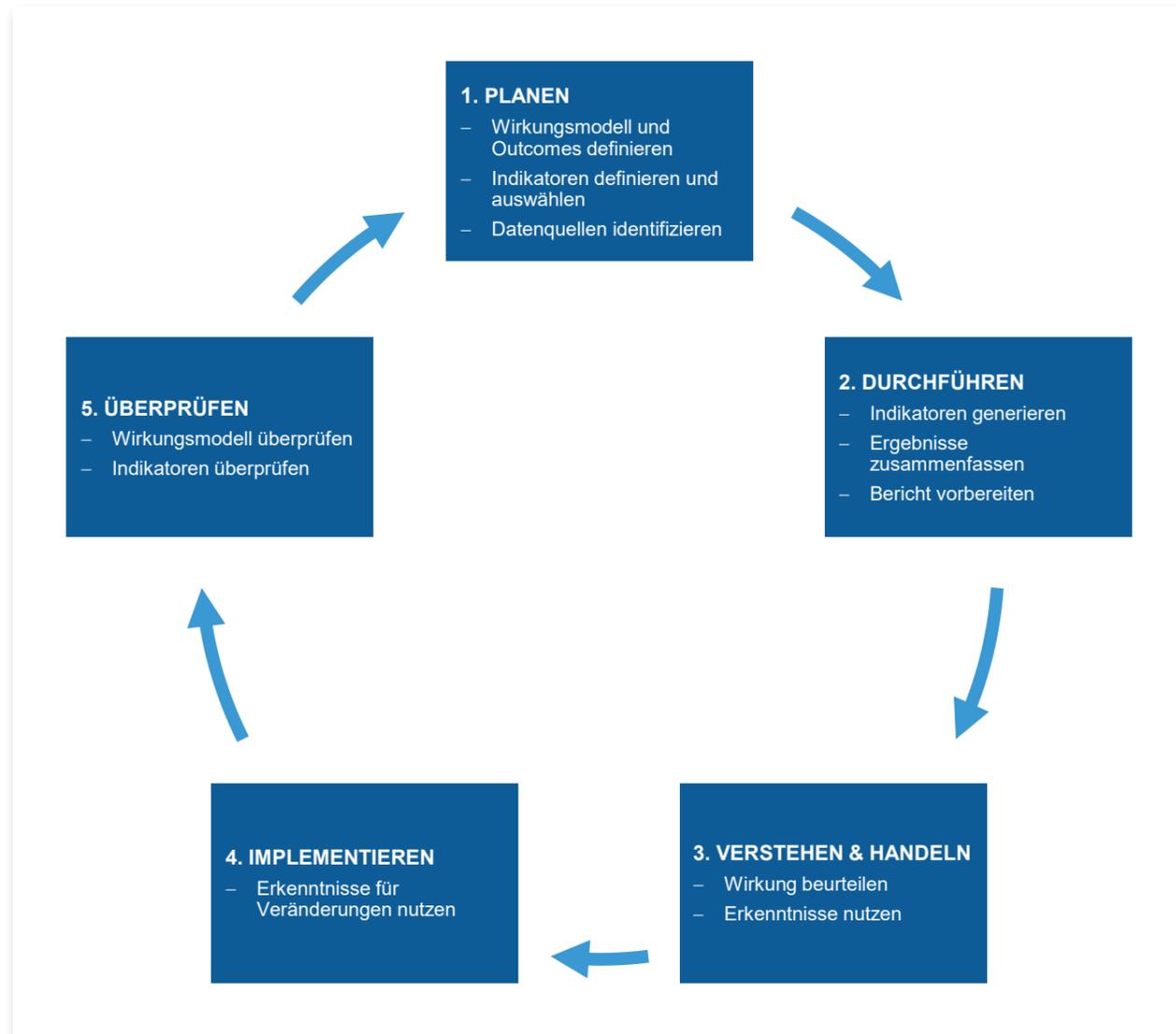


Abbildung 87: Eine zyklisch verlaufende Wirkungsmessung lässt sich in fünf Phasen einteilen: Planen, Durchführen, Verstehen & Handeln, Implementieren und Überprüfen.

14 Danksagung

Die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) dankt der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) für das breite Verständnis in allen Belangen der Forschung sowie ihre finanzielle Unterstützung. Ein Wirkungsbericht kann nur auf der Grundlage valider und zuverlässiger Daten erstellt werden. Die Schweizer Kohortenstudie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen (SwiSCI) sowie ergänzend der International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) bilden den Kern der Daten, auf denen die Wirkungsmessung und der vorliegende Wirkungsbericht aufbauen.

Die SPF bedankt sich herzlich bei allen Betroffenen, die durch ihre Bereitschaft, an SwiSCI und InSCI teilzunehmen, die Möglichkeit geschaffen haben, diesen Bericht zu erstellen und somit das Leben von Betroffenen in der Schweiz kontinuierlich zu verstehen und zu verbessern.

Wir danken ebenso allen Kollegen, die direkt oder indirekt an der Erarbeitung des Berichts mitgewirkt haben, sowie allen Wissenschaftlern, Klinikern und weiteren Experten, welche SwiSCI und InSCI Daten in zahlreichen Publikationen ausführlich analysiert haben. Ohne ihr Engagement und ihr Fachwissen wäre dieser Bericht nicht möglich gewesen.

Besonderer Dank gebührt den folgenden Institutionen und involvierten Kollegen:

- Active Communication, Steinhausen
- Clinique romande de réadaptation (CRR), Sion
- Orthotec, Nottwil
- ParaHelp, Nottwil
- REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie, Basel
- Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF), Nottwil
- Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), Nottwil
- Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), Nottwil
- Schweizer Institut für Rettungsmedizin (SIRMED), Nottwil
- Universitätsklinik Balgrist – Zentrum für Paraplegie, Zürich

Schlussendlich bedanken wir uns ebenfalls herzlich bei den Gönnern der Schweizer Paraplegiker-Stiftung für ihr Vertrauen und ihre Unterstützung über die Jahre.

15 Referenzen

15.1 Wissenschaftliche Publikationen (veröffentlicht)

Anderson CE, Chamberlain JD, Jordan X, Kessler TM, Luca E, Möhr S, Pannek J, Schubert M, **Brinkhof MWG;** SwiSCI Study Group. Bladder emptying method is the primary determinant of urinary tract infections in patients with spinal cord injury: results from a prospective rehabilitation cohort study. *BJU Int.* 2019 Feb;123(2):342-352.

Arnet U, Hinrichs T, Lay V, Bertschy S, Frei H, **Brinkhof MW** for the SwiSCI study group. Determinants of handbike use in persons with spinal cord injury: results of a community survey in Switzerland. *Disabil Rehabil.* 2016;38(1):81-6.

Bossuyt FM, Arnet U, Brinkhof M, Eriks I, **Lay V, Müller R, Sunnaker M & Hinrichs T,** SwiSCI study group: Shoulder pain in the Swiss spinal cord injury community: prevalence and associated factors. *Disabil Rehabil.* 2018 Apr;40(7):798-805.

Buzzell A, Chamberlain JD, Gmünder HP, Hug K, Jordan X, Schubert M, **Brinkhof MWG;** SwiSCI study group. Survival after non-traumatic spinal cord injury: evidence from a population-based rehabilitation cohort in Switzerland. *Spinal Cord.* 2019 Apr;57(4):267-275.

Chamberlain JD, Buzzell A, Gmünder HP, Hug K, Jordan X, Moser A, Schubert M, Zwahlen M, **Brinkhof MWG;** SwiSCI cohort study and the Swiss National Cohort. Excess burden of a chronic disabling condition: life lost due to traumatic spinal cord injury in a Swiss population-based cohort study. *Int J Public Health.* 2019 Sep;64(7):1097-1105.

Chamberlain JD, Gmünder HP, Hug K, Jordan X, Moser A, Schubert M, **Brinkhof MWG.** Differential survival after traumatic spinal cord injury: evidence from a multi-center longitudinal cohort study in Switzerland. *Spinal Cord.* 2018 Oct;56(10):920-930.

Ehrmann C, Prodinger B, Gmünder HP, Hug K, **Bickenbach JE, Stucki G.** Describing Functioning in People Living With Spinal Cord Injury in Switzerland: A Graphical Modeling Approach. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018 Oct;99(10):1965-1981.

Fekete C, Brinkhof MWG, Tough H, Siegrist J. Longitudinal study of social participation and wellbeing among persons with spinal cord injury and their partners (pro-WELL). *BMJ Open.* 2017 Jan 25;7(1):e011597.

Gemperli A, Ronca E, Scheel-Sailer A, Koch HG, **Brach M, Trezzini B,** for the SwiSCI Study Group: Health care utilization in persons with spinal cord injury: part 1 – outpatient services. *Spinal Cord.* 2017 Sep; 55(9):823-827

Gross-Hemmi MH, Post MWM, Bienert S, **Chamberlain JD,** Hug K, Jordan X, Scheel-Sailer A, Weiss A, **Brinkhof MWG;** SwiSCI Study Group. Participation in People Living With Spinal Cord Injury in Switzerland: Degree and Associated Factors. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019 Oct;100(10):1894-1906.

Hertig-Godeschalk A, Gemperli A, Arnet U, Hinrichs T, for the SwiSCI study group: Availability and need of home adaptations for personal mobility among individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2018 Jan;41(1):91-101.

Hug K, Stumm C, Debecker I, **Fellinghauer CS,** Peter C, Hund-Georgiadis M: Self-efficacy and Pressure Ulcer Prevention after Spinal Cord Injury – Results from a Nationwide Community Survey in Switzerland (SwiSCI). *PM R.* 2018 Jun;10(6):573-586.

Müller R, Brinkhof MW, Arnet U, Hinrichs T, Landmann G, Jordan X, Béchir M: Prevalence and associated factors of pain in the Swiss spinal cord injury population. *Spinal Cord.* 2017 Apr;55(4):346-354.

Pacheco Barzallo D. Place of residence & financial hardship: the situation of people with spinal cord injury. *Int J Equity Health.* 2018 Aug 8;17(1):115.

Rauch A, Hinrichs T, Cieza A for the SwiSCI study group. Associations with being physically active and the achievement of WHO recommendations on physical activity in people with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2017 Mar;55(3):235-243.

Reinhardt JD, Ballert C, Brinkhof MWG, Post M. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *J Rehabil Med.* 2016 Feb;48(2):210-8.

Reinhardt JD, Post MW, **Fekete C, Trezzini B, Brinkhof MW;** SwiSCI Study Group. Labor Market Integration of People with Disabilities: Results from the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. *PLoS One.* 2016 Nov 22;11(11):e0166955.

Ronca E, Scheel-Sailer A, Koch HG, **Gemperli A,** for the SwiSCI Study Group: Health care utilization in persons with spinal cord injury: part 2 – determinants, geographic variation and comparison with the general population. *Spinal Cord.* 2017 Sep;55(9):828-833.

Rubinelli S, Glässer A, Brach M. From the person's perspective: Perceived problems in functioning among individuals with spinal cord injury in Switzerland. *J Rehabil Med.* 2016 Feb;48(2):235-43.

Trezzini B, Brach M, Post M, **Gemperli A;** SwiSCI Study Group. Prevalence of and factors associated with expressed and unmet service needs reported by persons with spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord.* 2019 Jun;57(6):490-500.

Wäckerlin S, Gemperli A, Sigrist-Nix D, **Arnet U.** Need and availability of assistive devices to compensate for impaired hand function of individuals with tetraplegia. *J Spinal Cord Med.* 2020 Jan;43(1):77-87.

15.2 Wissenschaftliche Publikationen (noch nicht veröffentlicht)

Ehrmann C, Reinhardt JD, Joseph C, Hasnan N, Perrouin-Verb B, Tederko P, Zampolini M, **Stucki G,** for the InSCI Group*. Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries – a graphical modelling approach.

Gross-Hemmi M, Fekete C, Post MWM, Scheel-Sailer A, **Schwegler U,** Staubli S, **Brinkhof M.** Five-year follow-up of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) community survey: Survey participation, sample characteristics and non-response

Müller R, Segerer W, Ronca E, Gemperli A, Stirnimann D, Hegi A, Scheel-Sailer A, Jensen MP: Inducing positive emotions in individuals with physical disabilities to reduce chronic pain: a randomized controlled trial of positive psychology exercises.

Pacheco Barzallo D et al. Quality of Life (QoL) and the Health System: a 22-country comparison. The Situation of People with Spinal Cord Injury (SCI).

Post MWM. et al. Employment among people with spinal cord injury in 22 countries across the world: results from the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey.

Reinhardt JD et al. Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey.

Schwegler U, Fekete C, Finger M, Karcz K, Staubli S, Brinkhof MWG. Labor market participation in the Swiss spinal cord injury community: Determinants and counterfactual evaluation of their instrumental value for policy intervention outcomes.

15.3 Jahresberichte

Schweizer Paraplegiker-Stiftung – Jahresbericht 2018

Active Communication AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 21. März 2019

Orthotec AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 4. April 2019

ParaHelp AG – Vertraulicher Jahresbericht 2018, Stand 1. März 2019

15.4 Magazine

Paracontact

1/2013, S. 16-17. Ursina Arnet. Rollstuhl oder Handbike: Was ist besser für die Schulter?

3/2013, S. 20-21. Ageing – ein Projekt der Schweizer Paraplegiker-Stiftung.

1/2016, S. 20-21. Urban Schwegler, Teresa Brinkel. Arbeiten mit Querschnittlähmung.

4/2016, S. 22-23. Mirjam Brach und SwiSCI-Studienzentrum. SwiSCI – ein Vorbild weltweit?

4/2017, S. 20-21. Jivko Stoyanov, Teresa Brinkel. Die SwiSCI-Biobank – Eine Investition in die Zukunft.

4/2018, S. 20-21. Fransiska Bossuyt, Teresa Brinkel. Schulterschmerzen verhindern, aber wie?

1/2019, S. 17. Nadja Münzel, Guided Care: Ein Pilotversuch der Paraplegiker-Stiftung.

3/2019, S.15. Myram Zäch, ParaHelp.

Paraplegie

März 2019, Nr. 169. S. 20-21. Wirkungsmessung – «Die Sozialsysteme werden deutlich entlastet»

SwiSCI Newsletter

1/2015, 1/2016, 2/2016, 1/2017, 2/2017, 1/2018, 2/2018

Wirkungsmessung für NPO

Zewo-Leitfaden für Dienstleistungen und Projekte im Inland. Stiftung Zewo, Zürich.

15.5 Internet

- www.paraplegie.ch/sps/de/unser-versprechen
- www.swisci.ch/de/ueber-swisci/die-studie
- www.swisci.ch/de/component/tags/tag/insci
- www.paraplegie.ch/spf/en/research-focus/shoulder-health-and-mobility
- <https://intranet.paraplegie.ch/sites/ph/Seiten/ueber-uns.aspx>
- www.paraplegie.ch/de/service/wissen-bildung-und-forschung/wissen-ueber-querschnittlaehmung/auswirkungen
- www.swisci.ch/de/ueber-swisci/medienberichte/906-die-pro-well-studie-wird-zwei-weitere-jahre-vom-schweizerischen-nationalfonds-snf-gefoerdert
- www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1 (Schlussbericht Rückenmarksverletzungen – Die Situation betreuender Angehöriger von Personen mit Rückenmarksverletzung – ein Satellitenprojekt des Forschungsmandats G01)
- www.spv.ch/de/was_wir_tun/kultur_und_freizeit/sensibilisierung
- www.spv.ch/de/news/detail/?newsid=2170366&newscat=GEN

16 Abbildungen

Abb.1	Grundlage zur Entwicklung der Wirkungsmessung der SPS im Verlauf der Zeit	15
Abb.2	Bestandteile eines Wirkungsmodells	16
Abb.3	Wirkungsmodell für die Wirkungsmessung der SPS/SPG	18
Abb.4	Zusammenhang zwischen Outcome, Ziel und Indikator	19
Abb.5	Fortbewegung über mässige Entfernungen, Schweiz	23
Abb.6	Fortbewegung über mässige Entfernungen, Vergleich 22 Länder	24
Abb.7	Benutzung der Toilette, Schweiz	26
Abb.8	Waschen des Unterkörpers, Schweiz	27
Abb.9	Benutzung der Toilette, Vergleich 22 Länder	28
Abb.10	Waschen des Unterkörpers, Vergleich 22 Länder	29
Abb.11	ParaHelp – betreute Kunden	31
Abb.12	ParaHelp – Leistungsarten	32
Abb.13	Selbstbestimmung bei wichtigen Entscheidungen im Leben, Schweiz	34
Abb.14	Direkthilfe SPG – Auswirkungen auf die Selbständigkeit, Schweiz	35
Abb.15	Direkthilfe SPG – Auswirkungen auf die Inklusion, Schweiz	35
Abb.16	Harnwegsinfektionen, Schweiz	37
Abb.17	Harnwegsinfektionen, Vergleich 22 Länder	38
Abb.18	Druckgeschwüre, Schweiz	40
Abb.19	Druckgeschwüre, Vergleich 22 Länder	41
Abb.20	Atemwegsprobleme, Schweiz	42
Abb.21	Atemwegsprobleme, Vergleich 22 Länder	43
Abb.22	Störungen der Sexualität, Schweiz	44
Abb.23	Störungen der Sexualität, Vergleich 22 Länder	45
Abb.24	Spastik, Schweiz	46
Abb.25	Spastik, Vergleich 22 Länder	47
Abb.26	Schlafstörungen, Schweiz	49
Abb.27	Schlafstörungen, Vergleich 22 Länder	50
Abb.28	Kontrakturen, Schweiz	51
Abb.29	Kontrakturen, Vergleich 22 Länder	52
Abb.30	Störungen der Harnblasenfunktion, Schweiz	53
Abb.31	Störungen der Harnblasenfunktion, Vergleich 22 Länder	54
Abb.32	Störungen der Darmfunktion, Schweiz	55
Abb.33	Störungen der Darmfunktion, Vergleich 22 Länder	56
Abb.34	Kreislaufprobleme, Schweiz	57
Abb.35	Kreislaufprobleme, Vergleich 22 Länder	58
Abb.36	Schmerzen, Schweiz	60
Abb.37	Schmerzen, Vergleich 22 Länder	61
Abb.38	Lebensqualität, Vergleich 22 Länder	63
Abb.39	Gesundheit, Vergleich 22 Länder	64
Abb.40	Tägliche Aktivitäten, Vergleich 22 Länder	65
Abb.41	Zufriedenheit mit sich selbst, Vergleich 22 Länder	66
Abb.42	Persönliche Beziehungen, Vergleich 22 Länder	67
Abb.43	Lebensbedingungen, Vergleich 22 Länder	68
Abb.44	Partner- und Familienbeziehung	70
Abb.45	Partnerbeziehungen	71
Abb.46	Beschäftigungsstatus pflegender Angehöriger	73
Abb.47	Erwünschtes Beschäftigungspensum pflegender Angehöriger	73
Abb.48	Informationssuche zur Unterstützungstätigkeit	74
Abb.49	Erwerbstätigkeit (Pensum), Schweiz	76
Abb.50	Erwerbstätigkeit, Schweiz	77
Abb.51	Erwerbstätigkeit, Vergleich 22 Länder	78
Abb.52	ParaWork – Anzahl betreute Patienten und IV-Abklärungsaufträge	80

Abb.53	ParaWork – Anzahl Abklärungswochen und Coachingmonate	80
Abb.54	ParaWork – Anzahl beruflicher Eingliederungen nach Abschluss des Coachings.....	81
Abb.55	Ausserhäusliche Mobilität, Schweiz	83
Abb.56	Sportmöglichkeiten, Schweiz.....	84
Abb.57	Empfehlungen der WHO zur Ausdauerbelastung.....	85
Abb.58	Handbikennutzung, Schweiz	87
Abb.59	Ausgehen, Schweiz.....	89
Abb.60	Tagesausflüge, Schweiz	90
Abb.61	Allgemeine medizinische Versorgung	92
Abb.62	Regionale Gesundheitsversorgung	92
Abb.63	Hilfsmittel.....	94
Abb.64	Hilfsmittel – Orthotec, Aktive Kunden.....	95
Abb.65	Hilfsmittel – Active Communication.....	96
Abb.66	Barrierefreiheit – Zugänglichkeit zu öffentlichen Orten, Schweiz	98
Abb.67	Barrierefreiheit – Transportmittel für längere Distanzen, Schweiz	99
Abb.68	Barrierefreiheit – Schweiz und Westeuropa	100
Abb.69	Pflege- und Betreuungsdienste, Schweiz.....	101
Abb.70	Medikamente und medizinische Hilfsmittel, Schweiz	102
Abb.71	Pflege, Medikamente und medizinische Hilfsmittel, Schweiz und Westeuropa.....	103
Abb.72	Finanzielle Situation, Schweiz.....	105
Abb.73	Finanzielle Situation, Schweiz und Westeuropa.....	106
Abb.74	Politische Entscheidungen, Schweiz.....	108
Abb.75	Staatliche Dienstleistungen, Schweiz und Westeuropa	109
Abb.76	Gesellschaftliche Einstellungen, Schweiz	111
Abb.77	Gesellschaftliche Einstellungen, Schweiz und Westeuropa	112
Abb.78	Einstellungen der Familie und von Verwandten, Schweiz.....	113
Abb.79	Einstellungen der Familie und von Verwandten, Schweiz und Westeuropa.....	114
Abb.80	Einstellungen von Freunden, Schweiz	115
Abb.81	Einstellungen von Freunden, Schweiz und Westeuropa	116
Abb.82	Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen, Schweiz	117
Abb.83	Einstellungen von Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen, Schweiz und Westeuropa	118
Abb.84	Sensibilisierungskurse der SPV	119
Abb.85	Teilnehmende an den Sensibilisierungskursen der SPV	119
Abb.86	Gesundheitssystem, Schweiz und Niederlande	121
Abb.87	Phasen einer Wirkungsmessung.....	124



Schweizer
Paraplegiker
Forschung

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

www.paraplegie.ch/spf