



## Kurzbericht der GerSCI-Befragungsstudie 2023/24

### Hintergrund

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, 2006), der World Report on Disability (WHO & World Bank, 2011) und der Global Disability Action Plan 2014-2021 (WHO, 2014) fordern die Erhebung von international vergleichbaren Daten zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderungen. So wurde auf die Initiative der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCoS) im Rahmen des WHO collaboration plan unter der Koordination der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) der International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) initiiert. Erstmals 2017 durchgeführt, haben an der aktuellen Befragungsstudie 32 Ländern teilgenommen. Ziel der Befragung ist die Erhebung globaler und verlässlicher Daten zu Menschen mit Querschnittslähmungen, um den o.g. Forderungen nachzukommen und um mögliche Veränderungen zu erkennen und ggfs. zu reagieren.

Durch die Finanzierung der Deutschen Stiftung Querschnittslähmung (DSQ) sowie einer Kooperation mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) konnte die Klinik für Paraplegiologie des Universitätsklinikums Heidelberg in den Jahren 2023 und 2024 die zweite German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI) koordinieren und durchführen.

### Methodik

Bei der explorativen GerSCI-Querschnittstudie 2023/24 nahmen deutschlandweit 15 DMGP-Querschnittsgelähmtenzentren teil. Gemäß der Einschlusskriterien wurden circa 23.600 in Frage kommende Personen mit Querschnittslähmung auf postalischem Wege zur Studienteilnahme eingeladen. Mittels 90 Fragen wurden auf dem GerSCI-Fragebogen Informationen über die Querschnittslähmung selbst, sowie über das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität, gesundheitliche Probleme, die Aktivität und Teilhabe, die Aktivitäten des täglichen Lebens, die Erwerbstätigkeit, die Umweltfaktoren, das Rehabilitations- und Gesundheitssystem und Covid-19-Erkrankungen erhoben.

### Ergebnisse

2.670 Menschen mit Querschnittslähmung haben an der Befragung teilgenommen, von denen 90% von der Möglichkeit zur papierlosen Online-Teilnahme Gebrauch gemacht haben. Das durchschnittliche Lebensalter der Personen, die mehr als 25% der Fragen beantwortet haben, betrug zum Zeitpunkt der Befragung 58,5 Jahre (Standardabweichung (SD) +/-14,4 Jahre). Im geschlechterspezifischen Vergleich zeigt sich, dass 71,5% der Befragten männlich sind. Im Schnitt liegt bei den Teilnehmenden der Eintritt der Querschnittslähmung 19,5 Jahren (SD +/- 14,9 Jahre) zurück. Bei 75,7% war die Querschnittslähmung durch einen Unfall verursacht, 24,3% hatten eine nicht-traumatische Ursache. 45,6% der Antwortenden gaben an, dass bei Ihnen alle Extremitäten durch die Querschnittslähmung eingeschränkt sind (Tetraplegie), während beim Rest (54,4%) eine Lähmung nur der unteren Extremitäten vorlag.



Bei den angegebenen gesundheitlichen Problemen wurden an erster Stelle sexuelle Dysfunktionen genannt, bei denen über 40% der Befragten angaben, extreme Probleme zu haben. Im Gegensatz dazu haben nur 19% keine Beschwerden bezüglich der Sexualfunktionen geäußert. Erstmals wurden Probleme mit neuropathischen Schmerzen abgefragt, wobei 44% der Teilnehmenden eine Schmerzbehandlung, z.B. in medikamentöser Form, erhalten. Dennoch geben fast 50% der Teilnehmenden moderate bis extreme (38%) Schmerzproblematiken an. Das drittgrößte Gesundheitsproblem (34%) stellten Gelenkkontrakturen dar gefolgt von Komplikationen bezüglich des Darm- und Blasenmanagements (31%). Deutlich angestiegen ist die Zahl derer, die von Unregelmäßigkeiten (21%) oder Komplikationen, z.B. Obstipation, beim Darmmanagement berichten. Des Weiteren gaben mehr als 24% der Befragten an, dass sie Probleme mit ungewollten täglichen Stuhlabgängen haben. Demgegenüber steht die Aussage, dass 75% sich in keiner Behandlung hinsichtlich Darmmanagementprobleme befinden. Dieses Missverhältnis lässt auf einen starken Bedarf an kompetenten Versorgungs- und Beratungsangeboten schließen. 25%-30% der Betroffenen geben wie schon 2017 extreme Probleme mit Gelenk- und Muskelschmerzen, Spastik, Schlafstörungen und Harnwegsinfekten an. Demgegenüber stellen respiratorische Einschränkungen, autonome Dysreflexie und Hautdruckstellen in dem Gesamtkollektiv weniger schwerwiegende Probleme dar (zwischen 10 und 11%).

Ein weiterer Schwerpunkt der GerSCI-Befragung bildet die Befragung hinsichtlich Erwerbstätigkeit von Menschen mit Querschnittslähmung. Über 66% der Befragten gaben an, berufliche Rehabilitationsmaßnahmen nach Eintritt der Querschnittslähmung in Anspruch genommen zu haben. Fast 60% kehrten direkt nach der querschnittspezifischen Primärbehandlung-/Rehabilitation auf den Arbeitsmarkt zurück. Im Vergleich zu 2017, in dem 42% der Befragten angaben, einer bezahlten Beschäftigung nachzugehen, gehen in der aktuellen Umfrage nur 32% der Teilnehmenden im erwerbsfähigen Alter einer bezahlten Tätigkeit nach. Die durchschnittliche Arbeitszeit ist mit ca. 28,5 Stunden pro Woche zu beiden Befragungszeitpunkten ähnlich. Bezüglich der für die Ausführung der beruflichen Tätigkeit notwendigen Hilfsmittel beurteilten 25% der Befragten, dass sie mit der Hilfsmittelausstattung wenig bis gar nicht zufrieden gewesen seien. Im Gegensatz dazu waren 53% mit den Hilfsmitteln für den beruflichen Kontext zufrieden bis sehr zufrieden.

### **Schlussfolgerung**

Die GerSCI-Befragung liefert wichtige Informationen zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittslähmung in Deutschland. Durch die nun wiederholte Datenerhebung konnten einige Veränderungen seit der ersten Umfrage vor 6 Jahren erkannt werden. Ein Vergleich der GerSCI-Daten mit denen anderer Länder kann helfen, spezifische deutsche Probleme z.B. im Gesundheitssystem zu identifizieren.

Das Studienkoordinationszentrum des Universitätsklinikums Heidelberg bedankt sich herzlich bei allen teilnehmenden deutschen DMGP-Querschnittszentren und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern für ihr Engagement an der GerSCI-Studie.