Schweizer Paraplegiker Forschung
Schweizer Paraplegiker Stiftung

SwiSCI
Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Ausgabe 2/2018 | 14. Dezember 2018

Produktives Engagement, soziale Beziehungen und Gesundheit – die pro-WELL Studie zeigt Zusammenhänge auf

Bezahlte Arbeit hat in unserer Gesellschaft einen hohen Stellenwert: Sie trägt nicht nur dazu bei, den Lebensunterhalt zu sichern, sondern bildet auch einen Teil der persönlichen Identität.

Bezahlte Arbeit ist im Idealfall sinnstiftend und trägt zur Entfaltung persönlicher Fähigkeiten bei. Menschen mit einer Behinderung oder Menschen, die stark in die Pflege von Angehörigen eingebunden sind, ist es teilweise nicht möglich, einer bezahlten Arbeit nachzugehen. Daher ist es wichtig, auch unbezahlte produktive Aktivitäten, wie etwa Freiwilligenarbeit, Hausarbeit oder Pflegearbeit wissenschaftlich zu untersuchen. Mit der pro-WELL Studie haben wir die Frage gestellt, inwiefern diese mit der Gesundheit und dem Wohlbefinden zusammenhängen.

Die Studie wurde drei Jahre vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) unterstützt. Für die Vertiefung der bestehenden Resultate wird pro-WELL unter Leitung von Dr. Christine Fekete zwei weitere Jahre durch den SNF finanziert.

Produktives Engagement: Mehr als bezahlte Arbeit

Aus den SwiSCI Daten wissen wir, dass Menschen von einer besseren mentalen Gesundheit und einem höherem Wohlbefinden berichten, wenn sie in produktive Aktivitäten eingebunden sind.

So zeigt die pro-WELL Studie eindrucksvoll, dass das Wohlbefinden von Menschen mit einer Rückenmarkverletzung und deren Partnern deutlich gestärkt wird, wenn sie für ihre bezahlte oder unbezahlte Arbeit genügend Wertschät-

Liebe Leserin, lieber Leser

Ein langes und glückliches Leben zu zweit ist nicht selbstverständlich. Damit eine Partnerschaft auf Dauer stabil und glücklich bleibt und den Belastungen des Alltags standhalten kann, muss sie gefördert werden. Ist eine Person querschnittgelähmt, kann das eine Herausforderung für die Partnerschaft sein, vor allem wenn der Partner Pflegeaufgaben übernimmt.

Gerade wenn ein Partner auf die Hilfe des anderen angewiesen ist, halte ich es für besonders wichtig, auf ein beiderseitiges Geben und Nehmen in der Partnerschaft zu achten. Wenn sich beide Partner gegenseitig unterstützen, ist es viel einfacher, das Leben zu geniessen und zusammen auch Krisen zu überwinden.

Hilfestellungen für den gelähmten Partner machen einen Teil des Alltags aus. Aus meiner Sicht können die Pflegeaufgaben aber nicht allein durch den Partner bewältigt werden. Der grösste Anteil der Unterstützung sollte von Sozial- und Pflegediensten abgedeckt werden, damit noch genügend Raum für Berufstätigkeit, Hobbies und den Freundeskreis bleibt. Ich bin überzeugt, dass Beziehungen stärker werden, wenn beide Partner ihren eigenen Interessen nachgehen können.

Die pro-WELL Studie weist eindrücklich nach, wie wichtig die Qualität unserer Partnerschaft und Freundschaften für die Lebenszufriedenheit, aber auch für unsere Gesundheit sind. So mögen die kommenden Feiertage vielleicht ein Anlass sein, mehr mit unseren Partnern zu unternehmen oder mehr Zeit mit Freunden zu verbringen!

Im Namen des SwiSCI Studienzentrums wünsche ich Ihnen frohe Weihnachten!

Herzliche Grüsse

Christian Betl
Präsident der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung, Mitglied Verwaltungsrat Schweizer Paraplegiker-Forschung

zung vom Umfeld erfahren. Förderlich ist es zudem, wenn sie ihre Tätigkeiten selbstbestimmt ausführen können. Fühlt sich eine Person fremdbestimmt, so hat dies einen negativen Einfluss auf ihre Gesundheit.

Wenn Partner die Pflege übernehmen…

Den querschnittgelähmten Partner zu unterstützen, scheint für viele der befragten Personen selbstverständlich.

Eine gute Paarbeziehung kann die Pflegebelastung abfedern.

In guten Paarbeziehungen wird die Pflege gar als sinnstiftend und befriedigend wahrgenommen, was wiederum einen positiven Effekt auf die psychische Gesundheit hat. Pro-WELL Resultate belegen jedoch, dass Unterstützung und Pflege auch kritisch für die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden werden können, wenn…

- die Pflegerolle als emotional belastend empfunden wird,
- sich das Gefühl von fehlender Kontrolle über die Aufgaben einstellt,
- die Pflegeleistungen zu wenig wertgeschätzt werden, oder
- die Pflegeaufgaben im Konflikt mit der eigenen Berufstätigkeit stehen.

Damit Angehörige nicht dauerhaft durch die Pflegeaufgaben überlastet werden, sollten sie Entlastungsmöglichkeiten suchen oder sich von Fachpersonen beraten lassen (siehe Box Beratungsstellen, Seite 4).

Der Einfluss von sozialen Beziehungen auf die Gesundheit

Auf die Qualität kommt es an

Es gibt vielfältige Merkmale, um soziale Beziehungen zu beschreiben und zu erforschen: So lassen sich die Häufigkeit von Kontakten, die Grösse des Bekanntenkreises, die Anzahl enger Freunde, die Möglichkeiten sozialer Unterstützung, die Beziehungsqualität oder Gefühle von Einsamkeit als wesentliche Bestandteile von Sozialbeziehungen nennen. Doch inwiefern sind diese unterschiedlichen Faktoren zwischenmenschlicher Beziehungen prägend für die Gesundheit und das Wohlbefinden?

Unsere Forschung hat gezeigt, dass die Qualität von Beziehungen entscheidend für die psychische Gesundheit ist. Bei Paarbeziehungen wird dieser Zusammenhang umso deutlicher: Wenn Paare sich gegenseitig unterstützen, ihre Beziehung als ausgewogen empfinden und bewusst pflegen, so sind sie generell zufriedener mit ihrem Leben und haben eine stabilere psychische Verfassung. Die Quantität von Beziehungen hingegen, also wie viel oder wie oft man Kontakt mit Freunden oder Familie hat, scheint für die Gesundheit weniger wichtig zu sein.

Gute soziale Beziehungen stärken die Gesundheit und das Wohlbefinden.

Einsamkeit trotz Partnerschaft?

Ein zentraler Befund der Studie ist, dass sich Menschen mit einer Rückenmarksverletzung häufiger einsam fühlen, als ihre Partner ohne Behinderung (Abbildung 1).

Dies bleibt langfristig nicht folgenlos: Fühlen sich Menschen oft einsam, dann sind sie häufig in einer schlechteren psychischen Verfassung und mit ihrem Leben unzufrieden bis hin zu Depressionen. Betroffene Menschen können versuchen, bestehende Beziehungen zu stärken, indem sie bewusst

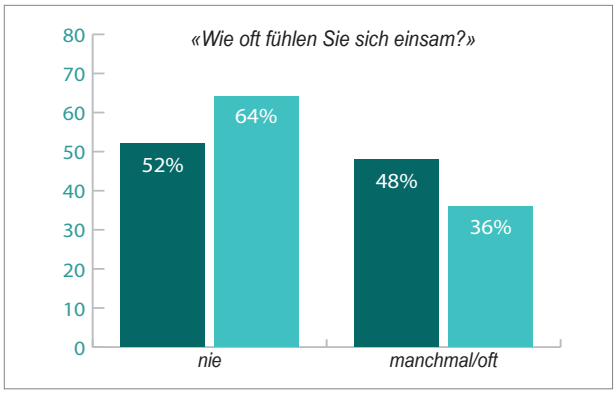

Abbildung 1: ■ Personen mit Rückenmarksverletzung, ■ Pflegende Partner
Etwa jede zweite Person mit einer Rückenmarkverletzung fühlt sich manchmal oder oft einsam.

mehr freie Zeit mit nahestehenden Personen verbringen und mit ihnen über ihre Einsamkeitsgefühle sprechen. Hilfreich kann es auch sein, sich mit Personen auszutauschen, die in einer ähnlichen Situation sind. Das gegenseitige Verständnis für die täglichen Herausforderungen kann das Gefühl lindern, alleine zu sein. Auch eine Beratung oder Therapie mit Fachpersonen könnte helfen, sich beispielsweise in Gruppen wohler zu fühlen (siehe Box Beratungsstellen, Seite 4).

Die Studienleiterin von pro-WELL Dr. Christine Fekete erklärt die Forschungsresultate

Frau Fekete, in der pro-WELL Studie weisen Sie nach, dass sich Querschnittgelähmte häufiger einsam fühlen, als ihre Partner. Und das, obwohl die Personen weder alleine leben noch sozial isoliert sind. Wie lässt sich dies erklären?

Das erhöhte Empfinden von Einsamkeit bei Querschnittgelähmten deutet auf ein generelles Problem von Menschen mit einer Behinderung hin. Wir vermuten, dass Einsamkeit Ausdruck eines Gefühls ist, nicht ausreichend am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können und nicht voll und ganz integriert und akzeptiert zu sein. Dieses Gefühl ist beispielsweise typisch für Menschen, die wegen eingeschränkter Mobilität oder gesundheitlichen Probleme in ihrem Bewegungsradius eingeschränkt sind und wenig Aktivitäten ausser Haus erleben. Gefühle von Einsamkeit können aber auch entstehen, wenn sinnstiftende Aufgaben fehlen oder das Selbstwertgefühl so weit angegriffen ist, dass man sich nicht mehr zugehörig fühlt.

Auf was sollten Partner Ihrer Meinung nach besonders achten, wenn einer der beiden plötzlich querschnittgelähmt ist. Was kann dazu beitragen, dass beide Partner zufrieden sind?

Unsere Studie bestätigt, was wir bereits aus Studien in der Gesamtbevölkerung kennen: Die Balance zwischen Geben und Nehmen ist ein sehr wichtiger Teil der Beziehung. Wir raten, die Bedürfnisse beider Partner genau zu beleuchten und abzuwägen, wie der Alltag organisiert werden kann, damit beide Personen sinnstiftenden Aufgaben nachgehen können und genügend Raum für sich erhalten. Bei Paaren, bei denen ein Partner eine Krankheit oder Behinderung hat, besteht die Gefahr, dass die Beziehung aus der Balance gerät, da eine Person mehr Unterstützung braucht. Wie bei allen Paarbeziehungen ist eine offene Kommunikation über Bedürfnisse also ein zentraler Punkt, um als Paar zufrieden zu bleiben. Eine Beratung durch erfahrene Psychotherapeuten kann ebenfalls helfen, die herausfordernde Phase der Neu-Findung als Paar erfolgreich zu meistern.

Weshalb sind starke Beziehungen so wichtig für die Gesundheit und das Wohlbefinden?

Aus der Stressforschung wissen wir, dass chronischer Stress langfristig die Gesundheit schädigt. Dies geschieht, weil der Körper in andauernder Alarmbereitschaft steht und beispielsweise über längeren Zeitraum vermehrt Stresshormone ausschüttet. Gute zwischenmenschliche Beziehungen haben einen messbaren positiven Effekt auf die Gesundheit, weil sie dazu beitragen, Stressempfindungen und damit verbundene körperliche Reaktionen abzudämpfen. Bereits ein aufmunterndes Wort des Partners oder eines Freundes kann beispielsweise entscheidend dazu beitragen, dass negative Emotionen oder Stress abgebaut werden.

Wie merkt der nicht gelähmte Partner überhaupt, dass seine Gesundheit durch die Pflegeaufgaben leidet? Was wären Anzeichen dafür?

Meistens zeigen sich als Erstes depressive Verstimmungen, Symptome von Ängstlichkeit und allgemeiner Erschöpfung. Oft ziehen sich die Betroffenen zurück, gehen zum Beispiel weniger aus dem Haus oder haben kaum mehr Energie, sich mit Freunden zu treffen. Die Symptome ähneln einer Burn-out Symptomatik und sollten sehr ernst genommen werden. Werden sie chronisch, können sich weitere stress-bedingte körperliche Erkrankungen entwickeln, wie zum Beispiel Schlafstörungen oder Herz-Kreislauf Probleme. Es ist also dringend zu empfehlen, dass sich Partner bei länger anhaltenden Anzeichen von emotionaler Bedrücktheit oder Erschöpfung an Fachleute wenden.

Christine Fekete

Christine Fekete ist Medizinsoziologin und Co-Leiterin der Arbeitsgruppe „Partizipation, Integration und Sozialepidemiologie" an der Schweizer Paraplegiker- Forschung in Nottwil.

Suchen Sie Hilfe und Beratung?

Probleme in der Partnerschaft oder mit Freunden, häufige Gefühle von Einsamkeit oder von Überlastung können sich negativ auf die Gesundheit auswirken. Hier finden Sie Hilfe!

- Lebensberatung der Schweizter Paraplegiker-Vereinigung:
  www.spv.ch
- ParaHelp – Beratung von Menschen mit Querschnittlähmung in ihrem Zuhause:
  www.paraplegie.ch/parahelp
- Beratungsdienste in den Paraplegikerzentren* – Soziale und berufliche Integration sowie psychologische Gesundheit:
  - SPZ Nottwil:
    www.paraplegie.ch/spz/de/beratungsdienste
  - Rehab Basel:
    www.rehab.ch/medizinisches-angebot/beratungen.html
  - CRR Sion:
    www.crr-suva.ch/rehabilitation-klinik/pflege-therapien-124.html
  - Universitätsklinik Balgrist Zürich:
    www.balgrist.ch/fachbereiche/beratung

**) Die Angebote sind vorrangig für stationäre Patienten. Je nach Klinik können sich auch ambulante Patienten beraten lassen.*

- pro infirmis – Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen:
  www.proinfirmis.ch
- procap – Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen:
  www.procap.ch
- Stiftung Mosaik – Beratungsstelle für Menschen mit einer Behinderung:
  www.stiftungmosaik.ch
- Info-WorkCare – Beratungsstelle für berufstätige Pflegende:
  www.info-workcare.ch

Eine Liste mit weiterführenden Informationen zu diesen Beratungsstellen finden Sie in unserem Online-Newsletter unter www.swisci.ch oder auf telefonische Nachfrage im SwiSCI Studienzentrum: 0800 794 724 (kostenfrei).

Kurzgefasst

Auswahl aktueller Publikationen

Zufrieden mit medizinischen Dienstleistungen?

Eine SwiSCI Studie ermittelt, wie zufrieden querschnittgelähmte Menschen mit der Verfügbarkeit und der Qualität medizinischer Dienstleistungen sind. Trotz allgemein hoher Zufriedenheit sind drei Personengruppen unzufrieden und damit potentiell unterversorgt: Personen mit inkompletter Paraplegie, Personen mit chronischen Schmerzen sowie Personen mit ungenügendem Zugang zu angepassten Transportmitteln.

Ronca E, Scheel-Sailer A, Koch HG, Essig S, Brach M, Münzel N, Gemperli A, SwiSCI Study Group: Satisfaction with access and quality of healthcare services for people with spinal cord injury living in the community. The Journal of Spinal Cord Medicine, Published online: 02 Jul 2018.

Unterstützende Hilfsmittel für die Handfunktion bei Tetraplegikern

Circa 33% der Tetraplegiker nutzen Hilfsmittel zur Unterstützung der Handfunktion. Die Studie untersucht, von welchen Faktoren die Nutzung der Hilfsmittel abhängt und welches die häufigsten Hilfsmittel sind. Zudem ermittelt die Studie die Bedarfsdeckung in der Schweiz.

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. The Journal of Spinal Cord Medicine, published online: 04 Jun 2018.

Kontakt

Falls Sie den Newsletter noch nicht automatisch erhalten, können Sie sich jederzeit unter den genannten Kontaktmöglichkeiten anmelden. Der Newsletter erscheint zweimal jährlich und ist kostenfrei. Sie können ihn per E-Mail oder per Post beziehen. Zusätzlich steht der Newsletter auch auf der SwiSCI Webseite zum Download bereit. Eine Abmeldung vom Newsletter ist jederzeit per E-Mail, Anruf oder Brief möglich.

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

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