

Schweizer Paraplegiker Forschung

Mit Rückenmarkverletzung altern: Erfahrungen, Bedürfnisse und was die Forschung daraus lernt

Paraplegie: Wo steht die Forschung heute?

Prof. Dr. Carla Sabariego, Schweizer Paraplegiker Forschung und Universität Luzern
PD Dr. med. Inge Eriks Hoogland, Schweizer Parapegiker-Zentrum

01 Mit Rückenmarkverletzung altern: Erfahrungen, Bedürfnisse und was die Forschung daraus lernt

Prof. Dr. Carla Sabariego, Schweizer Paraplegiker Forschung und Universität Luzern

Altern oder gesundes Altern?

Gesundes Altern: Prozess der Entwicklung und Erhaltung der Funktionsfähigkeit, die das Wohlbefinden im Alter ermöglicht

Wie können wir Menschen mit Querschnittlähmung ein gesundes Altern ermöglichen?



Zwei Szenarien, zwei Kernfragen

Altern mit Querschnittlähmung



Schweizer Paraplegiker Forschung

Schweizer Paraplegiker Zentrum

1) Was wissen wir über Älterwerden und Querschnittlähmung?

2) Welches Wissen fehlt, um Betroffenen ein selbstbestimmtes und möglichst autonomes Leben und Altern zu ermöglichen?

Querschnittlähmung im Alter



Wissensstand und offene Fragen

Was wirklich hilft, lässt sich nur mit Forschungsevidenz beurteilen.

Was wir wissen

- Mit Altern verändern sich Funktionsfähigkeit und Selbstständigkeit.
- Probleme und Bedürfnisse nehmen zu, je nach Lebensweg unterschiedlich.
- Es fehlen klinische Anleitungen, die das Altern berücksichtigen.

Was noch offen ist

Die Perspektive der Betroffenen:

- Welcher Unterstützungs- und Versorgungsbedarf besteht genau?
- Wie prägt Altern Alltag und Autonomie? Was hilft wirklich?



Internationale Studie: Perspektiven der Betroffenen



Masterarbeit in Gesundheits-wissenschaften

Jasmin Jost

Methode:

Scoping-Review qualitativer Studien

Ziel: die Perspektive der Betroffenen verstehen

Erfahrungen, Bedürfnisse, Erwartungen und Herausforderungen von Menschen, die mit einer Rückenmarkverletzung altern oder diese erst im Alter erleiden.

15 passende Studien identifiziert und analysiert

USA: 8 Kanada: 4 Schweden: 2

USA und Großbritannien gemeinsam: 1

Altern mit Rückenmarkverletzung: fünf zentrale Themen

- Körperliche Veränderungen
- Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten
- Anpassungsstrategien
- Psychische Aspekte des Alterns
- Hindernisse und unterstützende Faktoren



Masterarbeit in Gesundheits-wissenschaften

Jasmin Jost

Erfahrungen von Betroffenen: Körper, Alltag, Anpassungen

Körperliche Veränderungen

- Die körperliche Kraft nimmt ab, die Erholung dauert länger.
- Schulter- und Gelenkschmerzen sowie mehr Muskelspasmen.
- Fatigue begrenzt Aktivitäten und soziale Kontakte.

Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten

- Transfers werden schwieriger, etwa auf niedrige Toiletten.
- Anziehen und Duschen werden anstrengender.
- Berufliche Aufgaben und Freizeitaktivitäten fallen schwerer.

Anpassungsstrategien

- Bewegung, Dehnen und Physiotherapie zur Gesundheitspflege.
- Den Tag planen, Pausen einlegen und Kräfte einteilen.
- Hilfsmittel anpassen, etwa elektrische Zusatzantriebe für Rollstühle.

„Alles verändert sich viel schneller, als ich erwartet hatte […] es geht irgendwie schneller voran, als man gedacht hätte.“

Erfahrungen von Betroffenen: Psyche und Umfeld

Psychische Aspekte des Alterns

Sorge, Selbstständigkeit zu verlieren oder Angehörige zu belasten.

Frustration über nachlassende Fähigkeiten und mehr Zeitaufwand.

Akzeptanz und Zuversicht im Umgang mit Veränderungen.

Hindernisse

Treppen, schwere Türen und eingeschränkte Zugänglichkeit von Toiletten.

Lücken im Fachwissen und in der Beratung zum Altern mit Rückenmarkverletzung.

Begrenzte finanzielle Mittel für Hilfsmittel und Wohnungsumbauten.

Unterstützende Faktoren

Familie, Freunde und Austausch mit anderen Betroffenen.

Erfahrene Fachpersonen und rechtzeitige Informationen.

Passende Hilfsmittel, angepasste Fahrzeuge und barrierefreie Umgebung.

„Niemand sprach [während der stationären Rehabilitation] über das Altern mit einer Rückenmarkverletzung. Vielleicht könnten sie das aufgreifen.“

Bedeutung der Studie für die Schweiz



Masterarbeit in Gesundheits-wissenschaften
Jasmin Jost

Wichtige Erkenntnisse aus internationalen Studien

Die Ergebnisse geben wertvolle Einblicke in das Altern mit einer Rückenmarkverletzung.

Aber... der Kontext prägt die Erfahrungen

Lebensbedingungen, Unterstützung und Versorgung spielen dabei eine wichtige Rolle.

Keine Studie aus der Schweiz wurde identifiziert

Die systematische Erfassung von Erfahrungen von Menschen, die in der Schweiz leben, ist essenziell, um passende Lösungen zu entwickeln.

SCIAge: geplantes Forschungsprojekt in der Schweiz

Älter werden mit langjähriger Querschnittlähmung

Veränderungen über viele Jahre oder Jahrzehnte verstehen.



Querschnittlähmung erst im höheren Alter

Bedürfnisse und Umgang mit der neuen Situation im ersten Jahr nach der Rehabilitation untersuchen.



Was SCIAge erreichen möchte:

- Gesundheit, Alltag, Autonomie, Selbstständigkeit, Selbstmanagement, Teilhabe und Unterstützungsbedarf verstehen;
- Untersuchen, inwieweit Gesundheitsversorgung, Langzeitpflege und Sozialversicherungen den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen.

Beide Gruppen verstehen, um künftig die Frage „Was hilft wirklich?“ beantworten zu können!

Schweizer
Paraplegiker
Forschung

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!