

KURZFASSUNG



Querschnittlähmung

Internationale Perspektiven



World Health Organization



Schweizer Paraplegiker Forschung

ISCOS
The International Spinal Cord Society



Diese Publikation wurde im Jahr 2013 unter dem Titel *International Perspectives on Spinal Cord Injury. Summary* von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben.

© World Health Organization 2013

Die WHO hat die Übersetzung und Veröffentlichung einer deutschen Ausgabe seitens der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) genehmigt. Für die Qualität und Genauigkeit der Übersetzung ist ausschließlich die SPF verantwortlich. Im Fall von Abweichungen zwischen der englischen und der deutschen Version gilt die englische Originalversion als verbindlich und gültig.

Querschnittlähmung – Internationale Perspektiven. Kurzfassung

© **Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) 2014**

Die SPF dankt Annette Frischmann und Denise Lachmann (www.sageundschreibe.eu) für diese Übersetzung.

Gedruckt in Malta



Vorwort

Das internationale Symbol für Behinderung ist der Rollstuhl. Beim Stichwort „Menschen mit Behinderungen“ denken die meisten automatisch an einen jungen, querschnittgelähmten Mann. Diese Bilder sind weitverbreitet, gleichzeitig wissen wir aber, dass sie nicht der Realität entsprechen, denn Behinderung hat weltweit sehr viele Facetten. 15% der Menschen auf der Welt haben eine Behinderung – aber weniger als 0,1% der Weltbevölkerung leiden an einer Querschnittslähmung.

Dennoch hat eine Querschnittslähmung verheerende Folgen. Dafür gibt es zwei Gründe: Zunächst einmal tritt sie häufig von einem Moment auf den nächsten ein. Ein Autofahrer ist in der Nacht müde und betrunken. Er kommt von der Straße ab, überschlägt sich und ist fortan Tetraplegiker. Ein junges Mädchen springt in ein Schwimmbecken und bricht sich dabei das Genick. Ein Arbeiter fällt von einem Gerüst und ist querschnittsgelähmt. Ein Erdbeben zerstört Häuser und durch das herabfallende Mauerwerk erleidet ein Mensch eine Rückenverletzung. Eine Frau mittleren Alters ist gelähmt infolge eines Tumors. All dies sind Beispiele dafür, wie ein Mensch in der Blüte seines Lebens plötzlich aus heiterem Himmel eine Behinderung erleidet. Keiner von uns ist „immun“ gegen dieses Risiko.

Des Weiteren geht eine Querschnittslähmung häufig einher mit einem frühzeitigen Tod oder bestenfalls lediglich sozialer Ausgrenzung. Die Versorgung von traumatisierten Menschen ist oft unzureichend. Viele Betroffene haben keinen Zugang zu qualitativ hochwertigen Rehabilitationsmaßnahmen und technischen Hilfsmitteln. Es mangelt an dauerhafter medizinischer Versorgung, so dass Menschen mit einer Querschnittslähmung häufig nur nach wenigen Jahren an den Folgen von Harnwegsinfektionen oder Dekubitus sterben. Selbst wenn die Betroffenen in der glücklichen Lage sind, die nötige Gesundheitsversorgung und Rehabilitation zu erhalten, wird ihnen vermutlich der Zugang zu Ausbildung und Beschäftigung verwehrt, so dass es ihnen nicht möglich ist, ihre Unabhängigkeit zurückzuerlangen und einen Beitrag zu Familie und Gesellschaft zu leisten.

All diese verheerenden Folgen sind unnötig. Die Botschaft dieses Berichtes ist, dass Querschnittslähmungen vermeidbar sind; dass man sie überleben kann; und dass Querschnittslähmungen nicht zwangsläufig mit einer verminderten Lebensqualität einhergehen müssen – man kann nach wie vor seinen Beitrag zur Gesellschaft in vollem Umfang leisten. Der Bericht enthält die besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse in Bezug auf Strategien zur Verringerung der Inzidenz von Querschnittslähmungen – insbesondere von Querschnittslähmungen mit traumatischer Ursache. In dem Bericht geht es auch darum, wie das Gesundheitssystem Betroffenen effektiv helfen kann. Zuletzt befasst sich der Bericht ebenfalls damit, wie persönliche Anpassung und Beziehungen unterstützt werden können,

wie Barrieren in der Umgebung beseitigt werden können und wie Menschen mit Querschnittlähmung Zugang zu Schulen, Universitäten und Beschäftigung erhalten.

Bei einer Querschnittlähmung lässt sich aus einer Bedrohung auch eine Chance machen – dies ist in zweierlei Hinsicht möglich: Zum einen stellt Querschnittlähmung eine Herausforderung für nahezu alle Bereiche des Gesundheitssystems dar. Wenn es uns gelingt, dass das Gesundheitssystem dieser Herausforderung gewachsen ist, dann kann man dadurch auch anderen Krankheiten und Verletzungen besser begegnen. Zum anderen wird eine Welt, die insbesondere Menschen mit Querschnittlähmungen offen aufnimmt, auch offener sein gegenüber Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen. Eine verbesserte Zugänglichkeit und eine größere Verfügbarkeit von technischen Hilfsmitteln werden Millionen von behinderten und älteren Menschen in der Welt helfen. Letztendlich impliziert das Wort „Chance“ selbst natürlich auch das bessere Leben und den produktiven Beitrag, die sich viele Menschen mit Querschnittlähmung zu Recht zum Ziel gesetzt haben. Mit Unterstützung seitens der Politik und dem Engagement von Organisationen können wir ihnen dabei helfen, dieses Ziel zu erreichen. Dieser Bericht kann Leben verändern und Türen öffnen – so wie dies bereits der *Weltbericht Behinderung* getan hat ist dies auch mit *Querschnittlähmung – Internationale Perspektiven* möglich. Ich fordere die Entscheidungsträger dieser Welt dazu auf, den Ergebnissen dieses Berichts Beachtung zu schenken.

Dr. Margaret Chan
Generaldirektorin

Eine Querschnittlähmung (QSL) ist ein medizinisch komplexer und lebenserschütternder Zustand. QSL bezieht sich auf die Schädigung des Rückenmarks als Folge eines Traumas – wie ein Autounfall – oder einer nicht-traumatischen Krankheit oder Degeneration – wie Tuberkulose (TB). QSL umfasst das mit Spina bifida geborene Baby und den Bauarbeiter, der von einem Gerüst fällt. Sie beinhaltet das Opfer eines Konflikts oder von Waffengewalt sowie die ältere Person, bei der sich eine QSL als Folge von Osteoporose oder eines Tumors entwickelt.

QSL hat schwerwiegende Konsequenzen sowohl für die Betroffenen als auch die Gesellschaft. Sie sind auf Unterstützung angewiesen, werden von Schulen ausgeschlossen und die Wahrscheinlichkeit einer Beschäftigung ist geringer. Die gravierendste Folge ist das Risiko eines vorzeitigen Todes. QSL stellt sowohl eine Herausforderung für das Gesundheitswesen als auch eine menschenrechtliche Herausforderung dar. Mit den richtigen Maßnahmen der Politik ist es möglich, überall auf der Welt mit QSL zu leben, sich zu entfalten und einen Beitrag zu leisten. Menschen mit QSL sind Menschen mit Behinderungen und es stehen ihnen die gleichen Menschenrechte und der gleiche Respekt zu wie allen anderen Menschen mit Behinderungen. Sobald die unmittelbaren Gesundheitsbedürfnisse einer Person mit QSL gedeckt sind, stellen gesellschaftliche und umweltbedingte Barrieren die größten Hindernisse für eine erfolgreiche Funktionsfähigkeit und Eingliederung in die Gesellschaft dar. Es ist essenziell sicherzustellen, dass Gesundheitsdienstleistungen, Bildung, Verkehr und Beschäftigung gleichermaßen vorhanden und zugänglich sind für Menschen mit QSL wie für Menschen mit Behinderungen. QSL wird immer ein Zustand sein, der das Leben verändert; dies muss jedoch keine Katastrophe oder Bürde sein.

Querschnittlähmung – Internationale Perspektiven hat die folgenden Ziele:

- Zusammenstellen und Zusammenfassen von Informationen über QSL, insbesondere zu Epidemiologie, Dienstleistungen, Interventionen und politischen Konzepten, die relevant sind, ebenso wie der gelebten Erfahrung von Menschen mit QSL in allen Lebensphasen und allen Teilen der Welt;
- Empfehlungen abgeben für evidenzbasierte Maßnahmen, die konsistent sind mit den Zielen für Eingliederung und Partizipation, wie in der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK)* beschrieben.

Die wichtigsten Ergebnisse

1. Querschnittlähmung ist ein erhebliches Problem für das Gesundheitswesen

- **Die weltweite Inzidenz von QSL, sowohl traumatisch als auch nicht-traumatisch, liegt vermutlich zwischen 40 und 80 Fällen pro Million Einwohner.** Basierend auf Weltbevölkerungsschätzungen von 2012 bedeutet dies, dass pro Jahr zwischen 250.000 und 500.000 Menschen eine QSL erleiden (1). Die Inzidenz von traumatischer QSL (TQSL), die in Studien auf Länderebene berichtet wird, reicht von 13 Fällen pro Million Einwohner bis zu 53 Fällen pro Million Einwohner. Historisch gesehen waren bis zu 90% der Querschnittlähmungen traumatischer Natur; Daten aus den neuesten Studien zeigen jedoch einen leichten Trend zu einem erhöhten Anteil an nicht-traumatischen QSL (NTQSL). Verfügbare Studien berichten von einer NTQSL Inzidenz von 26 Fällen pro Million Einwohner.
- **Es liegen keine weltweiten Schätzungen über die Prävalenz von QSL vor.** Die vorhandenen Daten über die Inzidenz und Prävalenz von QSL sind unzureichend und inkonsistent. Selbst in Industrieländern variieren die Zahlen aufgrund von Unterschieden in der Art und Weise der Fallbestätigung und der Modellierungsmethodik sowie aufgrund echter Unterschiede in der Epidemiologie. Zahlen über die Prävalenz von TQSL reichen von 280 pro Million Einwohner in Finnland (2) über 681 pro Million Einwohner in Australien (3) bis zu 1298 pro Million Einwohner in Kanada (4). Die Prävalenz von nicht-traumatischer QSL bei Erwachsenen und Kindern in Australien liegt bei 367 pro Million Einwohner(5) und in Kanada bei 1227 pro Million Einwohner (4). Die kombinierte Prävalenz für traumatische und nicht-traumatische QSL in Kanada lag 2010 bei 2525 Fällen pro Million Einwohner.
- **Zunehmende Prävalenz von QSL in manchen Ländern.** Die Prävalenz von QSL in Ländern mit hohem Nationaleinkommen ist tendenziell ansteigend aufgrund von Zunahmen der Überlebensraten, die bei Tetraplegikern ca. 70% der allgemeinen Lebenserwartung und 88% bei Personen mit einer kompletten Paraplegie erreicht haben (6). Die Überlebensraten in Ländern mit geringem und mittlerem Nationaleinkommen sind jedoch weiterhin niedrig – unter bestimmten Bedingungen nämlich nur ein bis zwei Jahre nach der QSL – und dies trägt zu einer niedrigeren Prävalenz bei (7). Die weltweite Alterung trägt vermutlich zu einem Ratenanstieg von NTQSL bei und es besteht eine leichte Tendenz, dass der Anteil der NTQSL proportional zur QSL Gesamtrate steigt.
- **Das Profil der Betroffenen verändert sich.** Junge Erwachsene haben die höchste QSL Inzidenzrate, gefolgt von älteren Menschen. Während junge Männer in der Statistik überwiegen, gibt es tendenziell eine Verschiebung hin zu älteren Menschen und Frauen. Das Alter zum Zeitpunkt der Verletzung steigt insgesamt an.
- **Straßenverkehrsunfälle, Stürze und Gewalt sind die drei Hauptursachen für QSL.** Verletzungen im Straßenverkehr dominieren mit fast 70% in der Region

Afrika und stellen ebenfalls die überwiegende Ursache von QSL in anderen WHO Regionen dar, von 40% in der Region Süd-Ost Asien und bis zu 55% in der Region Westlicher Pazifik. Stürze, die zweithäufigste Ursache, liegen bei etwas mehr als 40% aller Fälle in den Regionen Süd-Ost Asien und Östliches Mittelmeer zugrunde. Die Region Afrika dokumentiert den niedrigsten Prozentsatz (14%) an Stürzen, während die anderen WHO Regionen Prozentzahlen zwischen 27% und 36% verzeichnen. Die Raten für Körperverletzung, einschließlich Gewaltanwendung und Selbstverletzung, meistens durch Feuerwaffen, variieren beträchtlich in den Regionen; die Regionen Nord-, Mittel- und Südamerika sowie Afrika und Östliches Mittelmeer verzeichnen die höchsten Prozentzahlen mit 14%, respektive 12% und 11%. Arbeitsbedingte Unfälle sind bei mindestens 15% aller traumatischen Rückenmarksverletzungen die Ursache. Über alle Regionen verteilt sind Sport und Freizeitaktivitäten mit weniger als 10% die Ursache aller TQSL Fälle. Suizidversuche machen über 10% aller TQSL Fälle in manchen Ländern aus. Tuberkulose kann in manchen Kontexten die Ursache für bis zu 20% aller NTQSL Fälle sein.

- ***Menschen mit QSL sterben früher.*** Studien lassen darauf schließen, dass die Wahrscheinlichkeit bei Menschen mit QSL vorzeitig zu sterben zwei bis fünf Mal höher ist als bei Menschen ohne QSL. Menschen mit einer Tetraplegie unterliegen einem größeren Risiko als Menschen mit einer Paraplegie und Menschen mit kompletten Querschnittslähmungen unterliegen einem höheren Risiko als Menschen mit inkompletten Lähmungen. Die Mortalität ist besonders hoch im ersten Jahr nach der Lähmung (8) und die Mortalitätsraten werden stark von der Leistung des Gesundheitssystems beeinflusst, insbesondere von der Notfallversorgung. Studien über die durchschnittliche Mortalitätsrate in Krankenhäusern in Ländern mit niedrigem/geringerem Nationaleinkommen ergaben eine drei Mal höhere Häufigkeit im Vergleich zu einkommensstarken Ländern.
- ***In Ländern mit einem geringen Nationaleinkommen sind vermeidbare Sekundärerkrankungen weiterhin die Haupttodesursache bei Menschen mit QSL*** (9). In Ländern mit einem hohen Nationaleinkommen haben sich die Haupttodesursachen bei Menschen mit QSL während der letzten Jahrzehnte verlagert (10, 11). Urologische Komplikationen als Todesursache gehen zurück, mit einer Verschiebung zu Atemwegsproblemen, Lungenentzündung oder Grippe als Haupttodesursache. Herzerkrankungen, Suizid und neurologische Probleme sind weitere in Bezug stehende Todesursachen.

2. Die Auswirkungen von Querschnittslähmung auf Betroffene und Gesellschaft sind erheblich

- ***QSL hat negative Auswirkungen auf die Psyche.*** 20–30% der Menschen mit QSL weisen klinisch bedeutende Depressionssymptome auf. Dieser Prozentsatz ist signifikant höher als bei der allgemeinen Bevölkerung (12), obwohl die Mehrheit der Betroffenen sich letztlich gut an die neuen, durch die QSL bedingten Umstände anpasst.

- **Menschen mit QSL haben einen engeren Gesundheitsspielraum**, teilweise aufgrund vermeidbarer Komplikationen wie Harnwegsinfektionen und Druckstellen.
- **Querschnittlähmung steht in Zusammenhang mit dem Auseinanderbrechen von Familien aber auch deren Belastbarkeit.** Direkt nach der Verletzung kann QSL negative Auswirkungen auf persönliche Beziehungen haben und wird mit einer höheren Scheidungsrate in Verbindung gebracht. Allgemein haben jedoch Beziehungen, die nach Eintreten der QSL entstehen mehr Bestand. Betreuer von Kindern und jungen Menschen mit Spina bifida oder traumatischer QSL erfahren typischerweise Isolation und Stress.
- **Geringere schulische Partizipation.** Bei Kindern und jungen Menschen mit Spina bifida oder erworbener QSL ist die Wahrscheinlichkeit geringer, dass sie eine Schule besuchen oder eine Hochschulbildung absolvieren. Beim Übergang von Schule zu Hochschule und von Schule zu Beschäftigung werden sie mit Hindernissen konfrontiert.
- **QSL steht in Bezug zu einer geringeren wirtschaftlichen Partizipationsrate.** Die durchschnittlichen Welt-Beschäftigungsraten bei Menschen mit QSL liegen bei nur 37%, mit einem Maximum von 51% in Europa (13).
- **Die durch QSL entstehenden Kosten sind höher als die für vergleichbare Gesundheitsprobleme** wie Demenz, multiple Sklerose, zerebrale Lähmung und bipolare Störung. In Australien wurden die über die gesamte Lebenszeit anfallenden Kosten (einschließlich finanzieller Kosten und durch Krankheit verursachte Gemeinkosten) auf AUS\$5 Millionen für eine Person mit Paraplegie und AUS\$9,5 Millionen für eine Person mit Tetraplegie geschätzt (14). Indirekte Kosten, wie Einkommensverluste, übersteigen im Allgemeinen noch die direkten Kosten.

3. Barrieren beim Zugang zu Dienstleistungen sowie Umweltbarrieren schränken Partizipation ein und vermindern Lebensqualität

- **Unzureichende politische Maßnahmen und Versorgung.** Oft mangelt es an geeigneten politischen Konzepten und Dienstleistungen in Bereichen wie integrative Bildung, zugängliche Umwelt und Rehabilitation. In Ländern mit geringem und mittlerem Nationaleinkommen z. B., verfügen nur 5-15% der Menschen über die technischen Hilfsmittel, die sie benötigen (15). In einer Studie der Niederlande wurden mehr als die Hälfte der Studienteilnehmer mit QSL verspätet von der stationären Rehabilitation entlassen, weil es Verzögerungen bei der Bereitstellung der Rollstühle gab (16).
- **Mangelnde Finanzierung.** Eine nigerianische Studie zeigte beispielsweise, dass für mehr als 40% der Teilnehmer mit QSL die Akutbehandlungskosten über 50% ihres jährlichen Einkommens ausmachten (17). Gleichermäßen sind die Kosten eine der Hauptbarrieren bei technischen Hilfsmitteln.
- **Physische Zugangsbarrieren.** Häuser, Schulen, Arbeitsplätze und sogar Krankenhäuser sind für Menschen im Rollstuhl oft nicht zugänglich. Die

Unzugänglichkeit von Verkehrsmitteln stellt eine wesentliche Hürde bei der gesellschaftlichen Partizipation dar, insbesondere für diejenigen, die in ländlichen Gebieten wohnen. Menschen mit QSL können deshalb nicht das Krankenhaus oder Pflegeheim verlassen und unabhängig leben.

- **Negative Einstellung.** Fälschlicherweise wird manchmal angenommen, z. B., dass Tetraplegie ein schlimmeres Schicksal ist als der Tod, oder dass Menschen im Rollstuhl nicht arbeiten oder intime Beziehungen haben können. Sogar bei Familienmitgliedern kommt es vor, dass sie eine negative Einstellung oder niedrige Erwartungen haben. Vorurteile entstehen oft durch einen Mangel an Wissen und Kontakt.
- **Mangelndes Wissen.** Rehabilitationsanbieter verfügen möglicherweise nicht über ausreichendes Wissen und ausreichende Fähigkeiten in Bezug auf QSL. Mangelndes Fachwissen unter Dienstleistern z. B., kann für Menschen mit QSL eine Hürde darstellen, geeignete technische Hilfsmittel zu erhalten. Das primär zuständige Pflegepersonal kennt sich evtl. nicht mit vermeidbaren Komplikationen bei QSL aus, und „Diagnostic Overshadowing“ kann bedeuten, dass Menschen mit QSL nicht das Screening oder die Behandlung für ihre Gesundheitsbedürfnisse in der allgemeinen Gesundheitsversorgung bekommen. Mehr Evidenz ist notwendig um herauszufinden, welche Hilfsmittel und Maßnahmen wirksam sind, sowohl in der Prävention als auch beim Management von QSL.

4. Querschnittlähmung ist vermeidbar

- **Tod und Behinderung durch Verkehrsunfälle können reduziert werden** durch den „Safe Systems Approach“, der hervorhebt, was im Hinblick auf die Verbesserung von Straßenumgebungen, Fahrzeugsicherheit und Fahrverhalten verändert werden kann (18). Beispielsweise wurden die ersten Gesetze zur Sicherheitsgurt-Pflicht 1970 in Australien eingeführt und, in Verbindung mit Bemühungen der Regierung zur Verbesserung der Straßenplanung und der Fahrzeugsicherheit, ging die Inzidenz von QSL durch Verkehrsunfälle pro Jahr um 4% zurück (19).
- **Verhaltenscodes für Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz können Verletzungen reduzieren** in den Sektoren Bergbau, Bau und Landwirtschaft.
- **Den Zugang zu Schusswaffen und Messern einschränken verhindert Verletzungen** und reduziert so soziale Kosten. Maßnahmen zur Einschränkung des Zugangs schließen Verbote, Genehmigungssysteme, ein Mindestalter für Käufer, Überprüfung des Vorstrafenregisters sowie Bestimmungen zur sicheren Aufbewahrung ein. Diese Maßnahmen wurden bereits erfolgreich in Österreich, Brasilien und einigen Bundesstaaten in den USA eingeführt.
- **Verletzungen durch Sport- und Freizeitaktivitäten können minimiert werden** durch besseres Design (z. B. von Schwimmbädern, Spielgeräten und Skipisten), Sicherheitsinformationen (z. B. Gefahren beim Springen in flaches Wasser, Ausbildung von Rugby Trainern) und Bewusstseinsbildung im Sport allgemein.

- **Früherkennung und -behandlung kann zu einer reduzierten Prävalenz von spinaler TB** (20) sowie von Spinaltumoren durch Krebs führen.
- **Verbesserte Ernährung kann zu einer reduzierten Inzidenz von Spina bifida und anderen Defekten des Neuralrohrs führen** (21). Die freiwillige Einnahme von folathaltigen Nahrungsergänzungsmitteln (drei Monate vor und nach der Empfängnis) zeigte eine Reduzierung der Neuralrohrdefekt-Rate, einschließlich Spina bifida, bei Neugeborenen (22, 23). In vielen Ländern, in denen Weizenmehl mit Folsäure ergänzt wird, konnte ebenfalls ein Rückgang der Spina bifida Inzidenz verzeichnet werden (24–27).

5. Querschnittlähmung kann überlebt werden

- **Die fachgerechte Versorgung vor der Krankenhauseinlieferung ist essenziell für das unmittelbare Überleben.** Eine schnelle Erkennung, frühe Evaluation und fachgerechte Versorgung sind bei Verdacht auf eine QSL notwendig. Die fachgerechte Versorgung von QSL vor der Krankenhauseinlieferung umfasst: Schnelle Beurteilung, einschließlich Messung der Vitalparameter und Grad des Bewusstseins; Einleitung der Verletzungsversorgung, einschließlich Stabilisierung der Vitalparameter, Ruhigstellung der Wirbelsäule zur Erhaltung neurologischer Funktionen bis eine Langzeitstabilisierung vorgenommen werden kann, Kontrolle von Blutungen, Körpertemperatur und Schmerz sowie ein sofortiger und sicherer Zugang zum Gesundheitsversorgungssystem. Betroffene sollten idealerweise innerhalb von zwei Stunden in die Notaufnahme eingeliefert werden, was stark von adäquaten Notfall- und Rettungsdiensten abhängt.
- **Stabilisierung in der Akutversorgung.** Die Akutversorgung kann chirurgische Interventionen oder eine konservative Versorgung beinhalten, eine akkurate Diagnose der QSL und Begleiterkrankungen ist jedoch die erste lebensrettende Maßnahme. Vielerlei Faktoren sollten bei der Bestimmung des am besten geeigneten Ansatzes in Betracht gezogen werden, einschließlich der Schwere der Verletzung, Art des Bruchs, Instabilitätsgrad, Vorhandensein neuraler Kompressionen, Einwirkung anderer Verletzungen, zeitliche Abstimmung der chirurgischen Intervention, Verfügbarkeit von Ressourcen wie Expertise, geeignete medizinische und chirurgische Einrichtungen sowie Vorteile und Risiken. In jedem Fall jedoch sollte es den Betroffenen und ihren Familien ermöglicht werden, eine fundierte Entscheidung zwischen konservativer Behandlung und chirurgischem Eingriff zu treffen.
- **Die fortwährende Gesundheitspflege ist für das Überleben sowie für eine gute Lebensqualität notwendig.** Betroffene können Komplikationen bei QSL wie Harnwegsinfektionen und Dekubitus vorbeugen oder überleben sowie ein langes und erfülltes Leben genießen, wenn sie fortwährenden Zugang zur Gesundheitsversorgung haben. Personen mit QSL haben oft einen engeren Gesundheitsspielraum, z. B. unterliegen sie einem erhöhten Risiko von Atemwegsinfektionen und Herzkreislauferkrankungen. Ohne Zugang zu elementarer Gesundheitsversorgung und Produkten wie Katheter und geeignete

Kissen sowie Beratung über einen gesunden Lebensstil, besteht für die Betroffenen ein erhöhtes Risiko frühzeitig zu sterben.

6. Querschnittlähmung muss nicht einer guten Gesundheit und der sozialen Eingliederung im Weg stehen

Ein Querschnittgelähmter mit Zugang zur Gesundheitsversorgung, persönlicher Unterstützung wenn notwendig und Hilfsgeräten sollte in der Lage sein, das Studium wieder aufzunehmen, unabhängig zu leben, einen wirtschaftlichen Beitrag zu leisten und am familiären und gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.

- ***Hat sich die Situation stabilisiert, besteht Bedarf an Zugang zu entsprechender Akut- und postakuter Versorgung und zu Rehabilitationsdiensten***, um sicherzustellen, dass die Funktionsfähigkeit maximiert wird und der/die Betroffene so unabhängig wie möglich leben kann. Es gibt verschiedene Modelle der Bereitstellung von Dienstleistungen. Es konnte jedoch aufgezeigt werden, dass spezialisierte Zentren die niedrigsten Kosten verursachen, weniger Komplikationen aufzuweisen haben und es zu weniger Rehospitalisierungen kommt im Vergleich zu nicht-spezialisierten Dienstleistungen. Für Personen mit QSL hat ein funktionierendes Blasen- und Darmmanagement eine hohe Priorität. Eine Therapie kann dazu beitragen, Funktionen in den oberen und unteren Extremitäten zu verbessern und es können dabei Techniken für die Unabhängigkeit im Alltag erlernt werden. Dienstleistungen und Beratung im Bereich der mentalen Gesundheit sind außerdem wichtig: Es besteht ein Zusammenhang zwischen Depression und geringeren Fortschritten in der Funktionsfähigkeit sowie einer erhöhten Rate von Gesundheitskomplikationen. Informationen und Unterstützung bei Fragen und Problemen zur sexuellen und reproduktiven Gesundheit sollten ebenfalls Teil der Rehabilitation sein.
- ***Angemessene technische Hilfsmittel sind ein entscheidender Bestandteil der Rehabilitation***. So benötigen beispielsweise 90% der Menschen mit QSL einen Rollstuhl. Dieser muss individuell der Person sowie den Gegebenheiten angepasst sein. Weitere notwendige technologische Hilfen umfassen Modifikationen im Haus und vor dem Haus, Umweltkontrolle und in manchen Fällen Kommunikationssysteme für Menschen mit Tetraplegie.
- ***Dienstanbieter sollten den Wiedereinstieg in Bildung und Beruf fördern***. Selbsthilfegruppen, zugängliche Gebäude und Personenbeförderung, berufliche Rehabilitation und Antidiskriminierungsmaßnahmen können sicherstellen, dass Kinder und Erwachsene die Schule wieder besuchen bzw. das Studium wieder aufnehmen, unabhängig leben, einen wirtschaftlichen Beitrag leisten und am Familien- und Gemeinschaftsleben teilnehmen können.

Empfehlungen

1. Maßnahmen des Gesundheitssektors im Bereich Querschnittlähmung verbessern

Hierfür sind notwendig: Die Schaffung von mehr Kapazitäten für Arbeitskräfte des Gesundheits- und Rehabilitationssektors; die Förderung von Präventionsmaßnahmen und die frühzeitige Bereitstellung von Dienstleistungen; die Sicherstellung, dass geeignete medizinische Dienstleistungen und Rehabilitationsdienstleistungen verfügbar und zugänglich sind; die Verbesserung der Koordinierung für mehr Effektivität und Kostenreduktion; die Erweiterung des Krankenversicherungsschutzes, um verheerende Gesundheitsausgaben zu vermeiden; sowie die Identifizierung von Strategien zur Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteltechnologien und Gesundheitsprodukten.

2. Autonomie von Menschen mit Querschnittlähmung und deren Familien fördern

Menschen mit QSL benötigen Informationen, damit sie nach der Klinikentlassung Verantwortung für ihre eigene Gesundheitsversorgung übernehmen können. Informationen sollten mit Familienmitgliedern während der Rehabilitation geteilt werden. Die Unterstützung von Familienmitgliedern und anderen Pflegekräften kann Stress und Burnout verhindern.

In Ländern mit hohem Nationaleinkommen kann ein Modell, bei dem hilfebedürftige Querschnittgelähmte mit persönlicher Unterstützung unabhängig leben können, Autonomie für die Betroffenen und eine kosteneffiziente Lösung bieten. „Community-based rehabilitation“ (CBR) (gemeindenaher Rehabilitation) ist wichtig in Ländern mit geringem Nationaleinkommen. Generell können sich soziale Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Behindertenorganisationen für Autonomie und Partizipation einsetzen. Zugang zu körperlichen Aktivitäten und Sport kann sowohl das physiologische als auch das psychische Wohlergehen fördern.

3. Negative Haltungen gegenüber Menschen mit Querschnittlähmung abbauen

Dies kann im Rahmen von allgemeinen Kampagnen zur Sensibilisierung für Behinderung eine Reihe von Interventionen beinhalten. Dazu gehören die Ausbildung von Ärzten und anderen Gesundheitsfachkräften im Grundstudium, die Interaktionen mit Schulklassen um Stigmata abzubauen sowie Medienkampagnen zur Bewusstseinsbildung.

4. Sicherstellen, dass Gebäude, Verkehrsmittel und Informationen zugänglich sind

Hierfür sind notwendig: Rechtswirksame nationale Zugangsnormen; Ausbildung von Architekten und Designern über universelles Design; Verbesserung des Zugangs zu sozialem Wohnen; Förderung von „universell geplanten“ Schnellbusnetzen; obligatorische Zugänglichkeit von privaten Taxis sowie den Miteinbezug von Organisationen für Menschen mit Behinderungen zur Überprüfung von Zugänglichkeit und zur Überwachung des Fortschritts.

5. Beschäftigung und Selbständigkeit unterstützen

Berufsausbildung, flexible Arbeit, unterstützte Beschäftigung und gemeinde-nahe Rehabilitationsprojekte mit Fokus auf Existenzsicherung sind alles vielversprechende Optionen für den beruflichen Wiedereinstieg von Menschen mit QSL. Soziale Sicherungssysteme sollten verfügbar sein, abhängig vom Kontext und Lebensstandard des Einzelnen; sie sollten jedoch nicht davon abhalten, ins Arbeitsleben zurückzukehren zu wollen.

6. Geeignete Forschung und Datensammlung fördern

Es besteht dringender Bedarf zur Steigerung und Verbesserung der Sammlung von Routinedaten über QSL. Entschlüsselte Statistiken über QSL, die die standardisierte Terminologie der *Internationalen Klassifikation Externer Ursachen von Verletzungen* (ICECI) verwenden, können bei der Analyse von Inzidenztendenzen zu Hilfe genommen werden und dazu beitragen, politische Maßnahmen zu verfolgen. QSL-Register, die Daten direkt von Krankenhäusern erhalten, gemeinsam mit bevölkerungsbasierten Langzeit- Kohortenstudien, die elementare Lebensbereiche abdecken, sind der beste Weg, um Daten über Querschnittlähmung zu sammeln. Im Bereich der Dienstleistungen werden Daten über Kosten, Ergebnisse und Kostenvorteile benötigt.

7. Empfehlungen implementieren

Zur Implementierung dieser Empfehlungen bedarf es der Einbindung verschiedener **Sektoren** – Gesundheit, Bildung, sozialer Schutz, Arbeit, Verkehrs- und Wohnungswesen – sowie verschiedener **Akteure** – Regierungen, Zivilgesellschaftsorganisationen (einschließlich Organisationen für Menschen mit Behinderung), Fachkräfte, den privaten Sektor sowie Menschen mit QSL und deren Familien. Die Sektoren und Akteure müssen zusammenarbeiten, um einen maximalen Erfolg aus multidisziplinärem Teamwork zu erlangen. Es ist essenziell, dass die einzelnen Länder ihre Maßnahmen den jeweils eigenen spezifischen Kontext anpassen. Wenn ein Land aufgrund begrenzter Ressourcen nur wenig Spielraum hat, können einige dringliche Maßnahmen (insbesondere solche, die technische Unterstützung und einen Kapazitätsaufbau erfordern) im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit integriert werden.

Schlussfolgerung

Während die Inzidenz von traumatischer und nicht-traumatischer QSL reduziert werden kann und soll, wird es weiterhin neue Fälle von QSL geben. QSL wird auch weiterhin Menschen in ihren besten Jahren betreffen. Die Sicherstellung von adäquaten medizinischen und rehabilitationsmedizinischen Maßnahmen sowie die Gewährleistung von unterstützenden Dienstleistungen und einer zugänglichen Umwelt tragen dazu bei, den Schicksalsschlag, den die Betroffenen und deren Familien erleiden, zu minimieren. Diese Maßnahmen tragen auch dazu bei, die gesamten Sozialkosten bezüglich Abhängigkeit und Produktivitätsverlust zu reduzieren sowie die Belastung der Betroffenen bezüglich Verminderung des Selbstwerts und der Lebensqualität zu verringern. QSL ist vermeidbar, kann überlebt werden und muss gute Gesundheit und soziale Inklusion nicht ausschließen. Regierungen und andere Interessenvertreter sollten jedoch dringend Maßnahmen ergreifen, denn ohne wirksame Maßnahmen hat Querschnittslähmung weiterhin allzu oft katastrophale Auswirkungen.

Quellen

1. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World population prospects: the 2012 revision*, DVD Edition 2013.
2. Dahlberg A et al. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005, 43:47-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101616> PMID:15520842
3. O'Connor PJ. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666> PMID:15326472
4. Noonan VK et al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, 2012, 38:219-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000336014> PMID:22555590
5. New PW, Farry A, Baxter D, Noonan VK. Prevalence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spinal Cord*, 2013, 51:99-102. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.61> PMID:22665222
6. Middleton JW et al. Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study. *Spinal Cord*, 2012, 50:803-811. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.55> PMID:22584284
7. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3> PMID:16094542
8. Lidal IB et al. Mortality after spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2007, 39:145-151. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0017> PMID:17351697
9. Rathore MFA. Spinal cord injuries in the developing world. In: JH Stone, M Blouin, eds. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2013. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/141/>
10. Hagen EM, Rekand T, Gilhus NE, Grønning M. Traumatic spinal cord injuries—incidence, mechanisms and course. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 2012, 132:831-837. doi: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859> PMID:22511097
11. Leal-Filho MB et al. Spinal cord injury: epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2008, 66 2B:365-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000300016> PMID:18641873
12. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182> PMID:22270190
13. Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992–2005): a review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation*, 2009, 32:1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32831c8b19> PMID:19057392
14. Access Economics for the Victorian Neurotrauma Initiative. *The economic cost of spinal cord injury and traumatic brain injury in Australia*. 2009 (<http://www.tac.vic.gov.au/about-the-tac/our-organisation/research/tac-neurotrauma-research/vni/the20economic20cost20of20spinal-20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf>, accessed 9 January 2013).
15. WHO. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
16. Post MWM, van Asbeck FW, van Dijk AJ, Schrijvers AJ. Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 1997, 35:109-115. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100362> PMID:9044519
17. Kawu AA et al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69> PMID:21691278
18. Peden M et al., eds. *World report on road traffic injury prevention*. Geneva, World Health Organization, 2004.
19. O'Connor P. Trends in spinal cord injury. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:71–77. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2005.03.025> PMID:16111641
20. Harries AD et al. The HIV-associated tuberculosis epidemic—when will we act? *Lancet*, 2010, 375:1906-1919. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60409-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60409-6) PMID:20488516
21. Yi Y, Lindemann M, Colligs A, Snowball C. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8> PMID:21594574

Querschnittlähmung – Internationale Perspektiven

22. Toriello HV. Policy and Practice Guideline Committee of the American College of Medical Genetics. Policy statement on folic acid and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 2011, 13:593-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/GIM.0b013e31821d4188> PMID:21552133
23. De-Regil LM, Fernández-Gaxiola AC, Dowswell T, Peña-Rosas JP. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, 6:CD007950. PMID:20927767
24. Flour Fortification Initiative. *FFI Database*. Atlanta, 2012. (<http://www.sph.emory.edu/wheatflour/globalmap.php> accessed 28 May 2012).
25. Williams LJ et al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995–2002. *Pediatrics*, 2005, 116:580-586. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0592> PMID:16140696
26. Berry RJ, Bailey L, Mulinare J, Bower C. Folic Acid Working Group. Fortification of flour with folic acid. *Food and Nutrition Bulletin*, 2010, 31 Suppl:S22-S35. PMID:20629350
27. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554

„Querschnittlähmung muss nicht das Todesurteil bedeuten. Um dies zu verhindern werden jedoch effiziente Notfallversorgungsmaßnahmen und gute Rehabilitationsdienste benötigt, die momentan für den Großteil der Menschen weltweit nicht zur Verfügung stehen. Sobald das Überleben sichergestellt wurde, ist der nächste Schritt die Förderung der Menschenrechte von Menschen mit Querschnittlähmung, ebenso wie von anderen Menschen mit Behinderungen. Es geht dabei sowohl um das Bewusstsein als auch um Ressourcen. Ich begrüße diesen bedeutenden Bericht, denn er wird zum besseren Verständnis und somit zur besseren praktischen Umsetzung beitragen.“

SHUAIB CHALKEN, UN-SONDERBERICHTERSTATTER FÜR BEHINDERUNG

„Spina bifida ist kein Hindernis für ein erfülltes und nützliches Leben. Ich habe bei den Paralympischen Spielen gewonnen, bin Ehefrau, Mutter, Radiomoderatorin und Mitglied des Oberhauses des Britischen Parlaments. Es waren Durchhaltevermögen und Einsatz notwendig, jedoch besitze ich definitiv keine übermenschlichen Fähigkeiten. All dies war nur möglich, weil ich mich auf eine gute Gesundheitsversorgung, umfassende Aufklärung, angemessene Rollstühle, eine zugängliche Umwelt und gute Sozialleistungen stützen konnte. Ich hoffe, dass politische Entscheidungsträger überall auf der Welt diesen Bericht lesen werden, dass sie verstehen werden, wie sie der Herausforderung Querschnittlähmung begegnen müssen und die notwendigen Schritte einleiten werden.“

TANNI GREY-THOMPSON, PARALYMPISCHE MEDAILLENGEWINNERIN UND MITGLIED DES BRITISCHEN OBERHAUSES

„Behinderung darf nicht mit Unfähigkeit gleichgestellt werden, sondern ist Teil der wunderbaren Vielfalt, von der wir umgeben sind. Wir müssen lernen zu verstehen, dass Menschen mit Behinderung nicht Wohltätigkeit sondern eine Chance erfahren möchten. Wohltätigkeit involviert das Vorhandensein eines Untergeordneten und eines Übergeordneten, der großzügig das gibt, was er nicht benötigt. Solidarität hingegen spielt sich zwischen Gleichgestellten ab, auf Augenhöhe zwischen Menschen, die unterschiedlich sind, die jedoch die gleichen Rechte besitzen. Wir müssen Barrieren abbauen, einen Weg in die Freiheit schaffen: Die Freiheit anders zu sein. Das ist echte Inklusion.“

LENÍN MORENO, EHEMALIGER VIZEPRÄSIDENT DER REPUBLIK ECUADOR