



Situation von unterstützenden Familienangehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung

Kurzbeschreibung des Forschungsprojekts – Ein Satellitenprojekt zu G01 Repräsentative Bevölkerungsbefragung zu den Bedürfnissen pflegender Angehörige nach Unterstützung und Entlastung

Spezifische Bedürfnisse

Personen mit einer Rückenmarksverletzung sind oft auf Unterstützung und Pflege durch Familienangehörige angewiesen. Am Beispiel dieser Population wird der Unterstützungsaufwand, den Familienangehörige leisten, beschrieben und es wird aufgezeigt, welchen Einfluss diese Tätigkeit hat auf die Lebenssituation von Angehörigen in Beruf, Familie und Freizeit. Die Studie beschreibt ausführlich die Situation und Bedürfnisse von unterstützenden Angehörigen, um abzuleiten, welche Faktoren eine optimale Vereinbarkeit von Unterstützungsarbeit mit den eigenen Bedürfnissen erschweren. Die Studie untersucht die Inanspruchnahme von bestehenden Entlastungs-, Pflege- und Finanzierungsdienstleistungen für unterstützende Angehörige. Dadurch kann die Akzeptanz dieser Angebote erfasst werden und es kann evaluiert werden, ob diese Angebote die angestrebte Zielgruppe erreichen und welche Hindernisse der Nutzung im Wege stehen.

Eine umfassende schriftliche Befragung

Die Untersuchung wird mittels einer Fragebogenstudie durchgeführt. Dazu werden rund 4'500 erwachsene Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz angeschrieben. Ein umfangreicher Fragebogen wird von jenem Familienangehörigen ausgefüllt, welcher sich hauptsächlich um die Unterstützung kümmert.

Die Anschrift der Studienteilnehmer stammt aus der Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI – www.swisci.ch). Die Studie wurde vom SwiSCI Steering Committee, einem Zusammenschluss aus Vertretern aller Schweizer Zentren für Querschnittlähmung, Patientenorganisationen, sowie Forschern, unterstützt und begleitet.

Rückenmarksverletzte Personen und Verallgemeinerbarkeit:

Eine komplette oder inkomplette Rückenmarksverletzung ist eine chronische Erkrankung und kann repräsentativ für zahlreiche andere Gesundheitszustände, welche Unterstützung bedürfen, untersucht werden. Es ist davon auszugehen, dass die untersuchte Studienpopulation der Rückenmarksverletzten ein grösseres Pflegebedürfnis hat, als die allgemeine, auf Unterstützung angewiesene Bevölkerung. Im Rahmen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2012 wurden teilweise die gleichen demographischen Parameter von unterstützenden Angehörigen erhoben. Diese werden nun verglichen um zu bestimmen wie die Repräsentierbarkeit der Studie ist bezüglich der allgemeinen Bevölkerung.

Laufzeit: 08/2017 – 06/2018

Kontakt

Prof. Dr. Armin Gemperli
Schweizerische Paraplegiker-Forschung
Nottwil
www.paraplegie.ch