

# Damit Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung gesund bleiben

Schlussbericht

**Sarah Brügger, Stefan Kissmann, Beat Sottas**

12.6.2024

## Impressum

Die qualitative Studie fokussiert auf die Situation von Angehörigen von Rückenmarksverletzten in der Schweiz. Mittels einer Online-Erhebung, Interviews mit 26 Angehörigen und Expertengesprächen wurde untersucht, was die Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person für die Angehörigen bedeutet, wie sie damit umgehen, welche Auswirkungen dies auf ihre psychische und somatische Gesundheit hat und auch, ob sie sich mögliche negative Auswirkungen überhaupt eingestehen. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, auf praktischer Ebene die Unterstützung der Angehörigen zu verbessern, damit auch sie möglichst lange gesund bleiben.

Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und die Empfehlungen können von der Meinung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der Schweizer Paraplegiker-Forschung abweichen.

Laufzeit des Projektes:	1.1.2022 – 31.5.2024
Autoren:	Sarah Brügger, M.A. formative works Stefan Kissmann, M.A., MSc, formative works Dr. Beat Sottas, formative works
Forschungspartner:	REHAB Basel Für die vielfache fachliche, methodische und organisatorische Unterstützung geht unser Dank insbesondere an PD Dr. med. Margret Hund-Georgiadis, Dr. med. Ievgeniia Noskova, Stephan Bachmann, Maren Ufer, Anita Ferrauti und Katrin Burow
Auftraggeber:	Schweizer Paraplegiker Stiftung Forschungskommission 6207 Nottwil
Zitiervorschlag:	Brügger, S., Kissmann, S., Sottas B. 2024. Damit Angehörige von Menschen mit Rückenmarksverletzungen gesund bleiben. Schlussbericht. Bourguillon: formative works
Korrespondenzadresse:	formative works, Rue Max-von-Sachsen 36, 1722 Bourguillon

*formative works* ist eine Agentur, welche seit 2008 Beratungs- und Evaluationsaufträge für öffentliche Verwaltungen, Hochschulen, Verbände und Unternehmen der Privatwirtschaft im Bereich der Bildungs- und Gesundheitspolitik ausführt sowie mit einem zweisprachigen Team eigene Projekte zur Versorgungsforschung realisiert.

## Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	4
1. Ausgangslage und Studienziel	7
2. Methodisches Vorgehen	9
2.1 Online-Erhebung für Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung	10
2.2 Qualitative Interviews und medizinische Anamnese	10
3. Beschrieb der Stichprobe	12
3.1 Die Teilnehmenden der Online-Erhebung	12
3.2 Die Teilnehmenden der qualitativen Interviews	16
3.3 Repräsentativität und Limitationen	18
4. Das Engagement der Angehörigen	19
4.1 Aufwändige und langjährige Betreuungssituationen	19
4.2 Unterstützung ist mehr als Pflege und Betreuung	20
5. Das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen	22
5.1 Lebensqualität der Angehörigen	22
5.2 Belastungssituation gemäss Burden Scale for Family Caregivers	23
6. Unterschiedliche Herausforderungen im Zeitverlauf	25
6.1 Der Eintritt der Rückenmarksverletzung als disruptives Ereignis	25
6.2 Die Herausforderungen langjähriger Betreuungssituationen	26
7. Die somatische und psychische Gesundheit der Angehörigen	27
7.1 Selbst wahrgenommener Gesundheitszustand	27
7.2 Somatische Gesundheit	28
7.3 Psychische Gesundheit	29
7.4 Gesundheitszustand sowie objektive und subjektive Belastung	30
7.5 Dissimulation und mangelnde Selbstsorge	31
8. Unterstützung für Angehörige	34
8.1 Unterstützung aus dem privaten Umfeld	34
8.2 Entlastung durch professionelle Anbieter	35
8.3 Angehörige sind kaum im Blick	36
9. Hilfreiche Ressourcen und Coping-Strategien	39
9.1 Wertschätzung und Qualität der Beziehung	39
9.2 Die Selbstwirksamkeitserwartung als Ressource der Angehörigen	40
9.3 Kognitive Coping-Strategien	40
9.4 Problemfokussierte Coping-Strategien	42
10. Synthese und Empfehlungen	44
Literatur	46

Anhang 1: Anfrage zur Teilnahme an Interview und Anamnesegespräch	48
Anhang 2: Leitfragen für qualitative Interviews	520
Anhang 3: Medizinische Anamnese	501
Anhang 4: Fragebogen für die Online-Erhebung	512

## Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

Abb. 1: Forschungsdesign	9
Abb. 2: Wohnkanton der rückenmarksverletzten Person	13
Abb. 3: Wie viele Stunden Unterstützung pro Woche leisten Sie?	19
Abb. 4: Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität ein?	22
Abb. 5: Burden Scale for Family Caregivers	23
Abb. 6: Wie gut ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?	27
Abb. 7: Symptome in den letzten 4 Wochen	28
Abb. 8: Wie oft haben Sie sich in den letzten 4 Wochen erschöpft gefühlt?	28
Abb. 9: Können Sie sich von Herzen freuen?	29
Abb. 10: Wie haben Sie sich in den letzten 4 Wochen gefühlt?	29
Abb. 11: Im Alltag verberge ich, wenn es mir schlecht geht	31
Abb. 12: Zeit für Freizeitaktivitäten	32
Abb. 13: Weitere Unterstützung durch Privatpersonen	34
Abb. 14: Weitere Unterstützung durch Fachpersonen	35
Abb. 15: Erhalten Sie genügend Unterstützung?	36
Abb. 16: Aussagen zur Wertschätzung und Qualität der Beziehung	39
Abb. 17: Selbstwirksamkeitserwartung der Angehörigen	40
Abb. 18: Zufriedenheit dank der Pflege und Betreuung	41
Abb. 19: Wertvolle Fähigkeiten dank der Pflege und Betreuung	42
Tab. 1: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden der Online-Erhebung	13
Tab. 2: Eckdaten der befragten Angehörigen	16

## Zusammenfassung

Ein Unfall oder eine Erkrankung, die zu einer Rückenmarksverletzung mit Para- oder Tetraplegie führt, ist nicht nur für die Betroffenen ein einschneidendes Lebensereignis. Auch das Leben der Angehörigen ändert sich dadurch schlagartig. Sie sind mitbetroffen und müssen sich auf ganz neue Umstände einstellen. Auch sie müssen Lebenspläne anpassen und Träume begraben. Gleichzeitig übernehmen sie nach einem solchen Ereignis oftmals viele zusätzliche Aufgaben und gefährden dadurch ihre eigene Gesundheit. Trotzdem sind sie als nur indirekt Betroffene zu einem grossen Teil ausgeschlossen von den Hilfesystemen für Rückenmarksverletzte. Die Aufmerksamkeit der Professionals aus Medizin, Therapie, Psychologie und Sozialer Arbeit gilt der rückenmarksverletzten Person, um deren Rehabilitation und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Die Angehörigen sind auch nach der Akutversorgung wenig im Blick – dies obwohl die Unterstützung durch die Angehörigen oftmals unabdingbar ist und das Versorgungssystem ohne diese Unterstützung nicht funktionieren könnte.

Angehörige können sich nur längerfristig engagieren, wenn sie selbst gesund bleiben. Ohne ein gewisses Mass an Selbstsorge, so ist anzunehmen, ist dies kaum möglich. Um Angehörige in ihrem Engagement zu unterstützen und zu stärken und dafür zu sorgen, dass auch sie physisch und psychisch möglichst gesund bleiben, ist es notwendig, ihre Situation mit den kritischen und hilfreichen Faktoren im Bewältigen ihrer herausfordernden Situation zu kennen.

In einer von der Schweizer Paraplegiker-Stiftung finanzierten Studie, die vom Forschungsinstitut *formative works* und Rehab Basel durchgeführt wurde, wurde deshalb ein Blick auf die Situation der Angehörigen von Rückenmarksverletzten in der Schweiz geworfen. Mittels einer Online-Erhebung (n=119) und Interviews mit 26 Angehörigen sowie einigen Expertengesprächen wurde untersucht, was die Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person für die Angehörigen bedeutet, wie sie damit umgehen, welche Auswirkungen dies auf ihre psychische und somatische Gesundheit hat und auch, ob sie sich mögliche negative Auswirkungen überhaupt eingestehen. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, auf praktischer Ebene die Unterstützung der Angehörigen zu verbessern, damit auch sie möglichst lange gesund bleiben.

Die Ergebnisse zeigen,

- dass Angehörige von Rückenmarksverletzten **häufig über eine sehr lange Zeit Unterstützung leisten** und dabei auch deutlich mehr Stunden dafür aufwenden als pflegende Angehörige von Personen mit anderen chronischen Erkrankungen. Mit Unterstützung sind dabei nicht nur pflegerische Leistungen gemeint, sondern auch Hilfe im Alltag und im Haushalt, die Koordination und Organisation von Terminen, administrativen Arbeiten, emotionale Unterstützung und anderes mehr.
- Dass insbesondere jüngere Personen, die noch erwerbstätig sind und Kinder haben, vor allem auch deshalb von einer massiven Mehrbelastung sprechen, weil die helfende Hand im Haushalt und in der Kinderbetreuung grösstenteils wegfällt und sie die Verantwortung dafür alleine tragen und auch praktisch alle Tätigkeiten übernehmen müssen.
- dass eine Mehrheit der Angehörigen von Rückenmarksverletzten (68%) die eigene Lebensqualität trotz schwieriger Umstände als gut bis sehr gut einschätzt. Das ist möglich, weil sie **ihre Erwartungen herunterschrauben und an die veränderten Umstände auf Grund der Rückenmarksverletzung anpassen**. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist das Risiko, die eigene Lebensqualität als schlechter einzuschätzen, aber klar erhöht.
- dass gemäss *Burden Scale for Family Caregivers* – einem bewährten Instrument zur Messung der subjektiven Belastung von Angehörigen – 39.2% der Teilnehmenden der Online-Befragung eine mittlere Belastung und 36% eine hohe Belastung aufweisen. Die subjektive Belastung ist vor allem bei denjenigen hoch, die mehr als elf Stunden pro Woche Unterstützung leisten.

- dass die Belastung nicht mit der Dauer der Betreuung und Pflege korreliert. Vielmehr sind Angehörigen gerade auch in der ersten Zeit nach dem Eintritt der Rückenmarksverletzung stark belastet. Sie müssen mit dem Schock umgehen, sich mit der neuen Situation und ihrer neuen Rolle auseinandersetzen. Gleichzeitig wissen sie kaum, was auf sie zukommt und ob sie die Aufgaben werden bewältigen können.
- dass die **Angehörigen von Rückenmarksverletzten ihren Gesundheitszustand tendenziell schlechter einstufen als die Gesamtbevölkerung der Schweiz**. Verbreitet sind insbesondere eine allgemeine Schwäche, Müdigkeit und Energielosigkeit, Rücken-, Kreuz- oder Schulterschmerzen sowie Schlafstörungen.
- dass sich die meisten Angehörigen als psychisch gesund bezeichnen und mehr positive als negative Gefühle erleben, dass die **Prävalenz von negativen Gefühlen wie Ängsten oder Traurigkeit aber trotzdem höher ist als in der Gesamtbevölkerung**. In einigen Fällen sind auch depressive Symptome und Hinweise auf eine posttraumatische Belastungsstörung erkennbar, wobei **keine dieser Personen deswegen in Behandlung** ist.
- dass viele Angehörige **eigene Beschwerden herunterspielen, nicht ernst nehmen und sich (zu) wenig um das eigene Wohlergehen kümmern**. Dies ist umso deutlicher, je stärker die Person belastet ist. Manchmal fehlt tatsächlich die Zeit, sich um sich selber zu kümmern, manchmal sind es jedoch auch Pflicht- und Schuldgefühle, die eine bessere Selbstsorge verhindern.
- dass die **Unterstützung durch andere Privatpersonen oder professionelle Dienste insgesamt eher gering ist und dass insbesondere im psychosozialen Bereich kaum Angebote für die Angehörigen existieren bzw. die Angebote die Angehörigen nicht erreichen**.
- dass Wertschätzung durch die betreute Person und durch Fachpersonen sowie die Qualität der Beziehung die Belastung mindern und dass viele Angehörigen über eine hohe Selbstwirksamkeit verfügen, was als Schutzfaktor für die psychische Gesundheit gilt.
- dass häufiger kognitive Coping-Strategien zum Einsatz kommen als problem-fokussierte Coping-Strategien. D.h. **die Angehörigen beschreiben ihre Situation als «normal» und fokussieren auf die positiven Seiten**. Der Beizug von externer Unterstützung ist seltener, weil sich viele Angehörigen verpflichtet fühlen, die Pflege und Betreuung zu übernehmen.

Auch wenn ein Grossteil der Angehörigen von Rückenmarksverletzten mit ihrer Betreuungsrolle gut zurechtkommt, gibt es doch auch solche, die stark belastet und vulnerabel sind. Angesichts ihres grossen Engagements und ihrer zentralen Rolle, die sie für die Versorgung von Personen mit einer Rückenmarksverletzung leisten, ist es unabdingbar, ihre Situation und ihre Bedarfe stärker in den Blick zu nehmen. Ausgehend von den Ergebnissen wird empfohlen,

- **aktiver auf die Angehörigen zuzugehen** und nach ihrem Alltagserleben, ihren Belastungen, Ressourcen und Bedürfnissen zu fragen. Dies ist besonders in der Anfangsphase wichtig, doch auch Angehörige in langjährigen Betreuungssituationen sollten von Zeit zu Zeit aktiv kontaktiert werden, damit sie ihre Anliegen und Fragen formulieren können.
- Regelmässig ein **Assessment der Belastungen und Ressourcen** der Angehörigen durchzuführen, um rechtzeitig zu erkennen, wenn ein Betreuungssetting z.B. sozial, physisch, psychisch, somatisch oder finanziell kritisch wird und um zielgerichtete Entlastungs-, Unterstützungs- oder Therapieangebote vorschlagen zu können.
- dabei **auch die (noch) nicht überforderten und (noch) nicht vulnerablen Angehörigen zu berücksichtigen** und mitzudenken und auch deren Resilienz und Betreuungsarrangements langfristig zu stärken. Dazu gehört, früh genug über die Bedeutung der Selbstsorge zu sprechen und das Bewusstsein für verschiedene Coping-Strategien sowie externe Supportstrukturen zu stärken.

- **Anlaufstellen zu schaffen**, an die sich Angehörige wenden können, wenn sie Fragen haben zu finanzieller Unterstützung, zu Entlastungsmöglichkeiten, zu Lösungen im Notfall und zu allen anderen Fragen, die im Zusammenhang mit einer Rückenmarksverletzung auftauchen können.
- Hilfreich ist auch eine **bessere Koordination der Versorgung und das Vorhandensein einer zentralen Ansprechperson für die Betroffenen und Angehörigen, die den Überblick hat über die verschiedenen Disziplinen und Settings.**

Es ist offensichtlich herausfordernd, langfristig die Balance zwischen Selbstermächtigung, erfolgreicher Bewältigung, Selbstbestimmung, Selbstausschüttung und Reflexion der eigenen Belastungen halten zu können. Die Angehörigen dürfen dabei nicht alleine gelassen werden, weil sie entscheidend sind für das langfristige Stabilisieren und die Lebensgestaltung von Rückenmarksverletzten. Die Angehörigen sind nicht nur zentrale Partner in der Versorgung von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, sie sind auch wesentlich für die „menschliche Rehabilitation“ (Lude 2016: 169), also für die Eingliederung ins Leben ausserhalb der Kliniken und Praxen und für die gesellschaftliche Teilhabe.

# 1. Ausgangslage und Studienziel

Ein Unfall oder eine Erkrankung, die zu einer Para- oder Tetraplegie führt, ist nicht nur für die Betroffenen ein einschneidendes Lebensereignis. Auch das Leben der Angehörigen ändert sich dadurch schlagartig. Sie sind quasi mitbetroffen und müssen sich auf ganz neue Umstände einstellen. Die objektive oder subjektive Belastung kann dabei, je nach Situation und Resilienz der beteiligten Personen, sogar grösser sein als für die Betroffenen selbst, um die sich ein Hilfesystem kümmert (Grohnfeld 2021, Lude 2016). Das Erreichte und die Perspektiven brechen zusammen, Lebenspläne müssen angepasst und Träume begraben werden.

Angehörigen übernehmen nach einem solchen Ereignis oftmals viele zusätzliche Aufgaben. Dadurch gefährden sie ihre eigene Gesundheit (Kuhlmeier 2023, Schulz/Sherwood 2008). So zeigt eine Übersichtsstudie über das Coping pflegender Angehöriger von Rückenmarksverletzten in der Schweiz von Gemperli et al. (2019, 2020), Zanini et al. (2020, 2021) und Huang et al. (2021), dass sich v.a. Partnerinnen und Partner viele Jahre, ja Jahrzehnte engagieren und dabei zumeist eine sehr hohe physische, psychische und materielle Belastung in Kauf nehmen. Die genannten Arbeiten legen aber auch nahe, dass es gute Gründe gibt anzunehmen, dass Angehörige Belastungssymptome und Gesundheitsprobleme verbergen oder herunterspielen. Diese sog. Dissimulation ist bei akuten und nicht-akuten Krankheitsverläufen verbreitet.<sup>1</sup>

In den letzten Jahren ist das Interesse am Umfeld von Patienten und Patientinnen, dazu gehört insbesondere die Situation der pflegenden und betreuenden Angehörigen, markant angestiegen. Im Zuge von Paradigmenwechseln wie „ambulant vor stationär“, dem Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen, der Ausgliederung von Pflegeprozessen ins private Umfeld und einem zunehmend stärkeren Engagement der Angehörigen wird die Qualität der Versorgung zu Hause in der Gesundheitspolitik und auch in der Forschung zunehmend als essenzieller Erfolgsfaktor gelingender Rehabilitation und Lebensbewältigung erkannt und teilweise auch gefördert.

Für gute Outcomes ist das Versorgungssystem effektiv auf die Unterstützung durch Angehörige angewiesen. Angehörige können sich jedoch nur längerfristig engagieren, wenn sie selbst gesund bleiben. Deshalb braucht es bei Angehörigen die notwendige Selbst(für)sorge, damit dies nachhaltig gelingen kann. Um Angehörige in ihrem Engagement zu unterstützen und zu stärken und dafür zu sorgen, dass auch sie physisch und psychisch möglichst gesund bleiben, ist es notwendig, ihre Situation mit den kritischen und hilfreichen Faktoren im Bewältigen ihrer herausfordernden Situation zu kennen.

Mit der vorliegenden Studie, von der Schweizer Paraplegiker-Stiftung finanziert und vom Forschungsinstitut formative works und der Rehab Basel durchgeführt wurde, sollen deshalb **vertiefte Erkenntnisse zur Situation der Angehörigen von Rückenmarksverletzten in der Schweiz** gewonnen werden. Es wurde untersucht,

- wer die Angehörigen von Rückenmarksverletzten in der Schweiz sind,
- wie viel Pflege und Betreuung und andere Arten von Unterstützung sie für die rückenmarksverletzte Person leisten,
- welche Unterstützung sie von Fachpersonen erhalten und wie sie mit diesen zusammenarbeiten,
- wie sich die Situation auf ihre Lebensqualität und ihr Belastungsempfinden auswirkt und welche Faktoren dabei einen massgeblichen Einfluss haben,

---

<sup>1</sup> Siehe dazu z.B. die «Leitlinien Psychosomatische Medizin», Bischof N et. al. (o.J.)  
[https://www.sappm.ch/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien\\_SAPPM\\_SGSS-def.pdf](https://www.sappm.ch/fileadmin/user_upload/Leitlinien_SAPPM_SGSS-def.pdf)



- wie ihre gesundheitliche Situation aussieht,
- ob sie sich allfällige gesundheitliche Probleme überhaupt eingestehen und
- was hilfreiche Faktoren oder Strategien sind, um die Situation zu bewältigen.

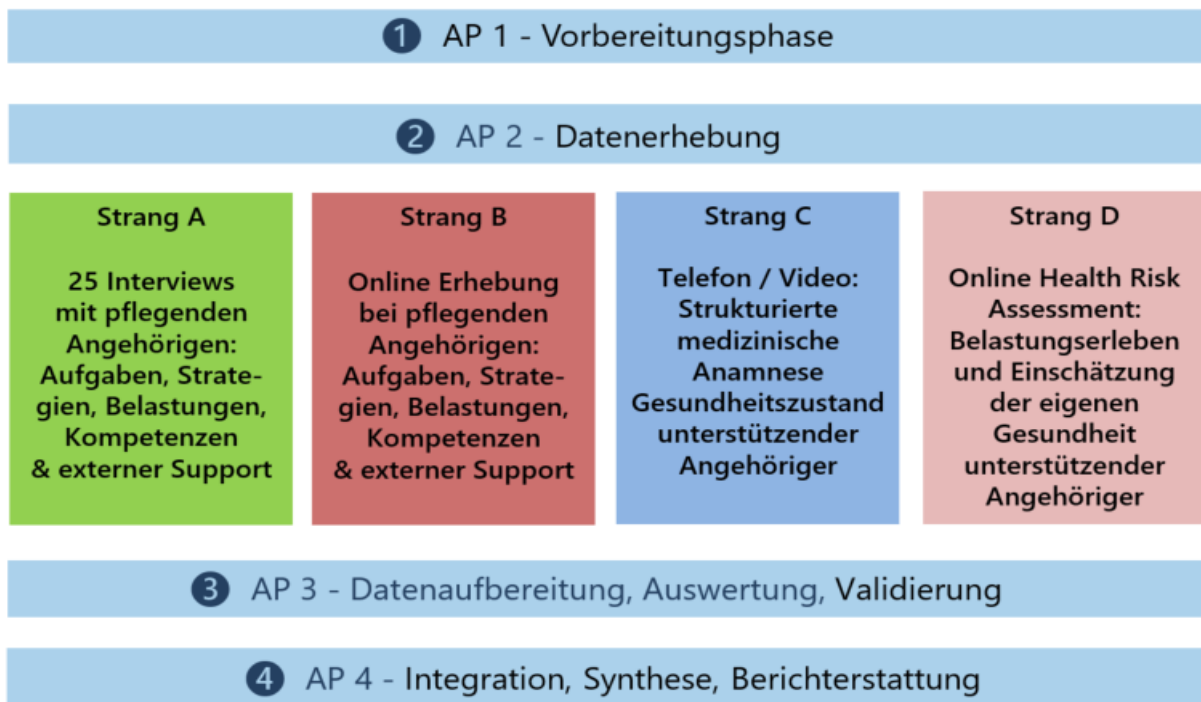
In Ergänzung und Vertiefung der Studien von Gemperli et al. (2019, 2020), Zanini et al. (2020, 2021) und Huang et al. (2021) soll ein Perspektivenwechsel eine Validierung der Selbstevaluation ermöglichen. Neben der Erfassung der subjektiven Einschätzung der Angehörigen soll ein objektiviertes Assessment der tatsächlichen Belastungssituation eine fundiertere Beurteilung der Gesamtsituation ermöglichen. Das Ziel besteht darin, ein besseres Verständnis des Belastungserlebens und der Resilienz-fördernden Faktoren sowie der Bedarfe der Angehörigen von Rückenmarksverletzten in der Schweiz zu erhalten, um Unterstützungsangebote und Präventionsmassnahmen für Angehörige besser auf den tatsächlichen Bedarf auszurichten.

## 2. Methodisches Vorgehen

Um die Situation der Angehörigen ganzheitlich zu erfassen, wurden in einem mixed-method-Ansatz verschiedene qualitative und quantitative Methoden eingesetzt. Die Kombination der verschiedenen Zugänge ermöglicht es, Aspekte der Belastung und des erfolgreichen Copings aus unterschiedlichen Perspektiven differenziert zu beleuchten und insbesondere den Spannungsbogen zwischen objektiver Belastung und gesundheitlicher Situation auf der einen Seite und der subjektiven Einschätzung und allfälliger Dissimulation und Selbstaussbeutung auf der anderen Seite in den Blick zu nehmen.

Der ursprünglich geplante Forschungsplan – bestehend aus vier Arbeitspaketen und vier Untersuchungssträngen – lässt sich schematisch wie folgt darstellen:

Abb. 1: Forschungsdesign



In der Vorbereitungsphase, die u.a. dazu diente, die Erhebungsinstrumente zu erarbeiten, hat sich gezeigt, dass es für die praktische Umsetzung sinnvoll und zweckmässig ist, jeweils die Stränge A und C und die Stränge B und D zusammenzufügen.

Die Datenerhebung bestand somit aus zwei getrennt verlaufenden Erhebungssträngen:

- 1) Einem quantitativen Teil, bestehend aus einer Online-Erhebung (Stränge B und D).
- 2) Einem qualitativen Teil, bestehend aus einem Interview und einer medizinischen Anamnese (Stränge A und C).

## 2.1 Online-Erhebung für Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung

In der Online-Erhebung für Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung wurden

- a) allgemeine Fragen zum Pflege- und Betreuungssituation, zu den Aufgaben der Angehörigen, zu den Belastungen und zu den Kompetenzen und Ressourcen gestellt.
- b) Zusätzlich wurden etablierte und validierte Instrumente eingesetzt, um das Belastungserleben und die gesundheitliche Situation der Angehörigen zu erfassen.

Es handelt sich dabei zum einen um die Kurzversion der *Burden Scale for Family Caregivers* (Grassel et al. 2014), welches in einer komparativen Studie von Domeisen Benedetti et al. (2020) als ein akkurates Instrument beurteilt wurde, um differenziert zu einer Einschätzung der subjektiven Belastungssituation von Angehörigen zu gelangen.

Zum anderen wurden ausgewählte Fragen aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung in den Fragebogen integriert, um Aussagen zur gesundheitlichen Situation der Angehörigen zu erheben und gleichzeitig auch einen Vergleich mit der Gesamtbevölkerung der Schweiz zu ermöglichen. Beim Vergleich wurden die Daten aus dem Jahr 2017 verwendet (BfS 2019).

Einige beschreibende Merkmale zur Situation von Angehörigen von Rückenmarksverletzten wurden zudem mit den Merkmalen der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen in der Schweiz verglichen. Dabei wurde auf die Daten von Otto et al. (2019) zurückgegriffen, die im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» des Bundesamtes für Gesundheit eine umfassende Erhebung zur Situation der pflegenden Angehörigen in der Schweiz durchführten.

Die Online-Erhebung wurde mit LamaPoll erstellt und konnte in deutscher oder in französischer Sprache ausgefüllt werden. Lamapoll wurde auch für die thematisch-inhaltliche Auswertung der Daten genutzt; die Auswertung von Korrelationen und Signifikanzen erfolgte mit Skripts und Tools der Programmiersprache Python.

Zur Diffusion der Einladung zur Online-Erhebung wurden alle möglichen Kanäle genutzt, insb. Weblinks und QR-Codes in Mailings und auf Social Media. Zudem wurden die Chefärzt:innen, Leitungen und Sozialdienste der verschiedenen Zentren in der Schweiz angeschrieben und mit Flyers und Begleitschreiben bedient. Die Studie wurde zudem auf der Website der Rehab Basel, auf dem Marktplatz der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung, im Newsletter von Parahelp sowie in einem Inserat in Paracontact beworben.

## 2.2 Qualitative Interviews und medizinische Anamnese

Der qualitative Erhebungsstrang bestand aus zwei Teilen. Der erste Teil war ein teilstrukturiertes Interview, in dem die Co-Autorin als Projektleiterin mit sozialwissenschaftlichem Hintergrund offene Fragen stellte zu den Aufgaben, Strategien, Belastungen und Wünschen der Angehörigen. Im zweiten Teil, meist direkt im Anschluss an Teil eins, führte eine Ärztin der Rehab Basel eine Anamnese mit medizinischem Assessment durch, um den aktuellen Gesundheitszustand der Studienteilnehmer:innen möglichst objektiv zu beurteilen. Der Zeitaufwand für beide Gespräche zusammen betrug rund eine Stunde.

Das sozialwissenschaftliche Interview wurde – das Einverständnis der Gesprächspartner:innen vorausgesetzt – aufgezeichnet und anschliessend transkribiert. Die Daten aus der medizinischen Anamnese wurden in einem kurzen Bericht zusammengefasst. Die Auswertung der Interviews und der Anamnese-Gespräche erfolgte nach der Methode von Mayring (2016). Es handelt sich dabei um ein strukturiertes, qualitatives Verfahren, im Sinne einer Inhaltsanalyse, das einem regelgeleiteten, festen Vorgehen folgt. Dazu wurde die Software MAXQDA genutzt.

Die Rekrutierung für den qualitativen Erhebungsstrang erfolgte mehrheitlich durch die Rehab Basel. Bei der Auswahl der Gesprächspartner:innen wurde darauf geachtet, ein möglichst heterogenes Sample zu erzielen. So unterscheiden sich die befragten Personen hinsichtlich ihrer Herkunft, ihres Alters, ihrer Beziehung zur rückenmarksverletzten Person sowie auch in Bezug auf die Dauer der Angehörigenpflege und weiterer Merkmale. Repräsentativität stand in diesem Teil nicht im Vordergrund. Vielmehr handelt es sich um ein *purposive sample*, in dem ausgewählte Personen gezielt angesprochen wurden, um sie für eine Teilnahme zu motivieren.

### 3. Beschrieb der Stichprobe

Wie viele Personen in der Schweiz eine nahestehende Person mit einer Rückenmarksverletzung im Alltag unterstützen, kann nur geschätzt werden. In der Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) sind rund 4500 Personen mit einer Rückenmarksverletzung registriert. Davon geben 1259 Personen an, keine Unterstützung durch Angehörige zu erhalten. Die Adressdaten der SwiSCI-Studie werden erstellt aus den Adressdaten der vier Schweizer Paraplegikerzentren SPZ Nottwil, Rehab Basel, Clinique Romande de Réadaptation Sion und Balgrist Zürich sowie von Parahelp und der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (Mitgliederdaten). Sie können deshalb als relativ vollständig betrachtet werden (Gemperli et al. 2019: 13-14). Die Gesamtzahl der pflegenden Angehörigen von Rückenmarksverletzten wird somit auf ca. 3200 Personen geschätzt.

#### 3.1 Die Teilnehmenden der Online-Erhebung

Das Rekrutierungsziel für die Online-Erhebung wurde ursprünglich auf 500 Personen angesetzt. Diese Zahl ergibt sich aus der oben genannten Schätzung von ca. 3200 Angehörigen von Rückenmarksverletzung, einem Konfidenzniveau von 95% und einer Fehlerspanne von 5%. Dieses Ziel erwies sich jedoch als deutlich zu ambitiös.

Anders als ursprünglich geplant konnten die Kontaktdaten der SwiSCI-Studie, der Paraplegiker Stiftung und der Paraplegiker-Vereinigung für die vorliegende Studie nicht genutzt werden. Zudem hat sich gezeigt, dass die Angehörigen von Rückenmarksverletzten nicht organisiert und damit allgemein schwierig zu erreichen sind. Es zeichnete sich dadurch bereits früh ab, dass das Rekrutierungsziel der Online-Erhebung nicht erreicht werden kann.

In einer Standortbestimmung wurden diese Einschränkungen und die Optionen analysiert. Eine wesentliche Herausforderung stellte die deshalb notwendige indirekte Rekrutierung dar, bei der mehrere Hürden überwunden werden mussten:

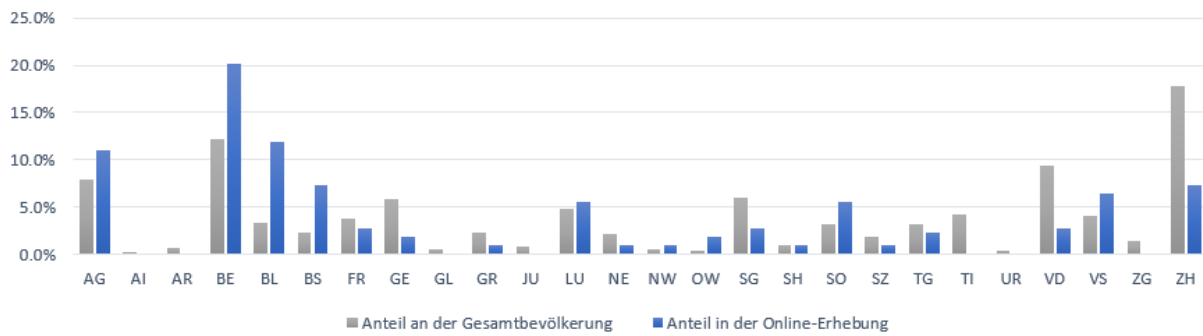
- In einem ersten Schritt galt es, die Rückenmarksverletzten über die verschiedenen Kanäle zu erreichen. Dies ist über die Ambulatorien, Spitäler, die einschlägigen Publikationen und auch über viele Social Media-Gruppen erfolgt, die sich explizit an Rückenmarksverletzte richten.
- In einem zweiten Schritt mussten sich die Person mit Rückenmarksverletzung aktiv entscheiden, die Einladungskarte mit QR-Code oder den Link zur Online-Erhebung an ihre Angehörigen weiterzuleiten. Dabei zeigte sich, dass die häufigen Anfragen zur Mitwirkung in Projekten über Rückenmarksverletzte oder auch das periodische Ausfüllen des sehr umfassenden Fragebogens der SwiSCI-Kohortenstudie demotivierend wirken, um ein weiteres Forschungsprojekt zu unterstützen.
- Im dritten Schritt muss die unterstützende Person bereit sein, im Internet an der Studie teilzunehmen oder sich interviewen zu lassen.

In diesem Prozess mit mehreren indirekten und nicht kontrollierbaren Schritten kommt es zwangsläufig zu Selektionseffekten. Im Rückblick wäre es wegen der indirekten Rekrutierung sinnvoller gewesen, das Konfidenzniveau tiefer und die Fehlerspanne höher anzusetzen.

Nach vielfältigen Rekrutierungsbemühungen und der Unterstützung verschiedener Organisationen und Fachpersonen aus dem Bereich der Paraplegie-Versorgung nahmen 119 Personen an der Online-Erhebung teil. Dieses Ergebnis entspricht einem Rekrutierungsziel mit einem Konfidenzniveau von 95% und einer Fehlerspanne von 10%.

Die folgende Abbildung zeigt, aus welchen Kantonen die Teilnehmenden stammen und gibt gleichzeitig an, wie dies im Vergleich zum prozentualen Anteil an der Gesamtbevölkerung aussieht:

Abb. 20: Wohnkanton der rückenmarksverletzten Person



Auf Grund der Beteiligung der Rehab Basel an der Studie und deren zentralen Rolle bei der Rekrutierung ist nicht überraschend, dass die Nordwestschweiz im Vergleich zur Gesamtbevölkerung übervertreten ist (Kantone AG, BL, BS und SO); übervertreten sind auch die Kantone Luzern und Wallis mit Rehabilitationszentren, aber auch der Kanton Bern.

Die wichtigsten demografischen Angaben zu den Teilnehmenden der Online-Erhebung sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst:

Tab. 1: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden der Online-Erhebung

	n	%
<b>Angaben zu den Teilnehmenden der Online-Erhebung (Angehörige)</b>		
<b>Geschlecht (n=107)</b>		
- Mann	20	18.7%
- Frau	87	81.3%
<b>Alter (n=108)</b>		
- 18-35 Jahre	10	9.3%
- 36-54 Jahre	33	30.6%
- 55-65 Jahre	39	36.1%
- 66 Jahre und älter	25	23.1%
- keine Angabe	1	0.9%
<b>Geburtsort (n=108)</b>		
- in der Schweiz	91	84.3%
- ausserhalb der Schweiz	17	15.7%
<b>Berufstätigkeit (Voll- oder Teilzeit) (n=108)</b>		
- Ja	71	65.7%
- Nein	35	32.4%
Bei Berufstätigkeit: Wie viele Stellen-Prozent oder Stunden/Woche arbeiten Sie normalerweise? (n=71)		
- Unter 20% (weniger als 8 Stunden pro Woche)	4	5.6%
- 20-49% (etwa 8 bis 20 Stunden pro Woche)	11	15.5%
- 50-69% (etwa 21 bis 29 Stunden pro Woche)	18	25.4%
- 70-89% (etwa 30 bis 37 Stunden pro Woche)	12	16.9%
- 90-100% (etwa 38 bis 42 Stunden pro Woche)	26	36.6%
Keine Berufstätigkeit: Welche Situation trifft auf Sie zu? (n=35)		

- Ich bin hauptsächlich Hausfrau/Hausmann	6	17.0%
- Ich bin arbeitslos / ich suche zurzeit eine Arbeit	1	2.9%
- Ich bekomme eine Rente (IV, AHV, MV)	21	60.0%
- Ich bin in Ausbildung	1	2.9%
- Keine dieser Antworten passt für meine Situation	4	11.4%
- Keine Angabe	2	5.7%
<b>Höchster Ausbildungsabschluss (n=107)</b>		
- Kein Schulabschluss	0	0.0%
- Obligatorischer Schulabschluss	6	5.6%
- Lehre (Berufslehre, Anlehre)	44	41.1%
- Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplom-Mittelschule	5	4.6%
- Höhere Schule (Höhere Fachschule, Lehrerseminar)	28	26.1%
- Hochschule (Fachhochschule, Universität)	24	22.4%
<b>Ausbildung oder Erfahrung im Gesundheitsbereich (n=107)</b>		
- Ja	38	35.5%
- Nein	69	64.5%
<b>Angaben zu den unterstützten Personen</b>		
<b>Ich unterstütze/betreue mein/meine... (n=117)</b>		
- Meine Mutter, mein Vater, meine Schwiegermutter, mein Schwiegervater	4	3.4%
- Mein Ehemann, meine Ehefrau, meinen Partner, meine Partnerin	87	74.4%
- Mein Kind	16	13.7%
- Eine andere Person	10	8.5%
<b>Geschlecht der unterstützten Person (n=116)</b>		
- Mann	75	64.7%
- Frau	41	35.3%
<b>Alter der betreuten Person (n=117)</b>		
- 0-14: 1.7 %	2	1.7 %
- 15-24: 2.5 %	3	2.6 %
- 25-39: 15.3 %	18	15.4 %
- 40-54: 20.3 %	24	20.5 %
- 55-64: 23.7 %	28	23.9 %
- 65-79: 29.7 %	35	29.9 %
- 80 oder älter: 5.9 %	7	6.0 %
<b>Die unterstützte Person (n=118)</b>		
- ist vom Rollstuhl abhängig	96	81.4%
- stehfähig / teilweise gehfähig	19	16.1%
- Keine Angabe	3	2.5%
<b>Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (n=117)</b>		
- Keine Wegzeit	96	82.1%
- Bis 30 Minuten	12	10.3%
- 30-60 Minuten	3	2.6%
- Mehr als eine Stunde	4	3.4%
- Keine Angabe	2	1.7%

<b>Weitere Einschränkungen</b> (n=119) / (Mehrere Antworten möglich)		
- Nein	51	42.9%
- Ja, nämlich weitere körperliche Schwierigkeiten	51	42.9%
- Ja, nämlich psychische Schwierigkeiten	15	12.6%
- Ja, nämlich Schwierigkeiten beim Denken	10	8.4%
- Ja, andere Schwierigkeiten <sup>2</sup>	25	21.0%

Die Studienteilnehmer:innen waren zu 81.3% weiblich und leben zu 82.1% im gleichen Haushalt wie die Person mit der Rückenmarksverletzung. 74.4% unterstützen den/die (Ehe-)Partner:in. Die Mehrheit (66.7%) ist zwischen 36 und 65 Jahre alt. 23.1% sind im Pensionsalter und nur gerade 9.3% jünger als 35 Jahre. 65.7% sind erwerbstätig, jedoch nur ca. ein Drittel davon in einem Vollzeitpensum. Diejenigen, die nicht erwerbstätig sind, erhalten mehrheitlich eine Rente. Auffallend ist, dass rund ein Drittel der teilnehmenden Angehörigen eine Ausbildung oder Erfahrungen im Gesundheitsbereich hat. Gemäss Gemperli et al. (2019) wurde bereits verschiedentlich dokumentiert, dass betreuende Angehörige von Rückenmarksverletzten deutlich häufiger über eine Pflegeausbildung verfügen als andere Kategorien von betreuenden Angehörigen. Die unterstützten Personen sind mehrheitlich (81.4%) vom Rollstuhl abhängig und viele von ihnen haben neben der Rückenmarksverletzung weitere, v.a. körperliche Einschränkungen.

Die Zusammensetzung der Stichprobe der vorliegenden Studie ist in Bezug auf die meisten Merkmale sehr ähnlich wie jenes, welches in der Studie von Gemperli et al. (2019, 2020) erreicht wurde. So sind beim Geschlecht, beim Alter und beim Geburtsort der Antwortenden keine signifikanten Abweichungen erkennbar. Auch der grosse Anteil der Personen, die im gleichen Haushalt leben wie die unterstützungsbedürftige Person bewegt sich bei Gemperli et al. mit 82.1% im gleichen Rahmen. Praktisch gleich ist auch der hohe Anteil der Personen, der angibt, den/die (Ehe-)Partner:in zu betreuen – in beiden Studien sind es rund drei Viertel der Befragten. Hingegen sind in der vorliegenden Studie Eltern, die ihre (erwachsenen) Kinder betreuen mit 13.6% stärker vertreten als Kinder, die sich um ihre Eltern kümmern (3.4%). In der Studie von Gemperli et al. ist diese Verteilung umgekehrt.

Signifikante Abweichungen gibt es beim Anteil der Angehörigen, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Dieser liegt in der Studie von Gemperli et al. bei 49% (gegenüber 65.7% in unserer Stichprobe). Zudem sind in der vorliegenden Studie die höheren Bildungsabschlüsse stärker übervertreten. Personen die höchstens die Sekundarstufe I abgeschlossen haben, wurden hingegen kaum erreicht.

Vergleiche mit der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen in der Schweiz sind nur beschränkt möglich, da in der Studie von Otto et al. die Fragen anders gestellt bzw. anderen Antwortkategorien verwendet wurden. Auffallend ist, dass in der Gesamtpopulation viel häufiger die Eltern oder Schwiegereltern betreut werden, (Ehe-)Partner:innen hingegen sehr viel seltener, dementsprechend sind die betreuten Personen auch deutlich älter als in der vorliegenden Studie (Otto et al. 2019: 29-30). Sie leben zudem seltener im gleichen Haushalt (2019: 31).

---

<sup>2</sup> Bei den „anderen Schwierigkeiten“ werden mehrheitlich Folgeerkrankung der Para- oder Tetraplegie genannt, dazu gehören z.B. Harn- und Stuhl-Inkontinenz, Blaseninfekte, Darmprobleme, Schulterprobleme, Arthrose, neuropathische Schmerzen, wiederkehrende Druckstellen u.a.m.



### 3.2 Die Teilnehmenden der qualitativen Interviews

An den qualitativen Interviews und der medizinischen Anamnese nahmen insgesamt 26 Personen teil. Die meisten Gespräche fanden in der Rehab Basel statt, einzelne jedoch auch an öffentlichen Orten oder per Telefon. In einem Fall konnte keine medizinische Anamnese durchgeführt werden (Interview Nr. 007).

In der folgenden Tabelle sind die wichtigsten Eckdaten zu den befragten Personen in anonymisierter Form aufgeführt.

Tab. 2: Eckdaten der befragten Angehörigen

Code	M/W	Alters-kategorie	Wer wird unterstützt?	Seit wann?	Kommentar
001	w	18-35	Ehemann	2 Jahre	Inkompletter Tetraplegiker; das Paar hat eine 2-jährige Tochter.
002	w	18-35	Ehemann	1 Jahr	Die Familie hat 3 kleine Kinder
003	m	Älter als 65	Ehefrau	10 Jahre	Verbringt jeweils den Winter im Ausland
004	w	Älter als 65	Ehemann	6 Jahre	Folge einer Erkrankung; ist teilweise gehfähig
005	m	Älter als 65	Ehefrau	4 Jahre	Folge einer Herz-OP
006	w	55 – 65 Jahre	Ehemann	28 Jahre	Aktuell in REHAB wegen Dekubitus
007	w	Älter als 65	Sohn	Ca. 30 Jahre	Sohn lebt unter der Woche in einem Heim.
008	w	55 – 65 Jahre	Partner	2 Jahre	Noch in Rehab, Rückkehr nach Hause wegen instabiler Situation noch nicht möglich.
009	w	55 – 65 Jahre	Ehemann	6 Monate	Noch in Rehab, erst Wochenenden zuhause.
010	w	Älter als 65	Ehemann	18 Jahre	Teilweise gehfähig
011	m	Älter als 65	Ehefrau	14 Jahre	Ehefrau ist seit kurzem im Altersheim
012	m	36-54 Jahre	Partnerin	2 Jahre	Partnerin hat weitere gesundheitliche Probleme
013	w	Älter als 65	Ehemann	10 Jahre	Gesundheitliche Probleme der betreuenden Ehefrau
014	w	Älter als 65	Ehemann	6 Monate	Noch in Rehab, kann bald nach Hause
015	m	36-54 Jahre	Partnerin	Seit 24 Jahren Partnerschaft, Spina bifida seit Geburt	Spina bifida
016	m	55 – 65 Jahre	Ehefrau	3 Jahre	

017	w	36-54 Jahre	Ehemann	Seit 29 Jahren Partnerschaft, Tetraplegie seit 55 Jahren	Ehefrau arbeitete in der Pflege, lernte dort ihren Mann kennen.
018	w	36-54 Jahre	Partner	Seit 22 Jahren Partnerschaft, Paraplegie seit 37 Jahren	Partnerin ist selber im Rollstuhl / 018 und 019 gehören zusammen
019	m	36-54 Jahre	Partnerin	Seit 22 Jahren Partnerschaft, Cerebralparese seit Geburt	Partner ist selber im Rollstuhl / 018 und 019 gehören zusammen
020	w	36-54 Jahre	Ehemann	6 Monate	Noch in Rehab, Frau in Ausbildung zur Pflegefachfrau
021	w	36-54 Jahre	Ehemann	Seit 14 Jahren Partnerschaft, Tetraplegie seit ca. 20 Jahren	Ehefrau lernte ihren Mann als Physiotherapeutin kennen
022	w	36-54 Jahre	Ehemann	Seit 30 Jahren Partnerschaft, Unfall vor ca. 35 Jahren.	Ein Paar seit sie 16 Jahre alt sind, eine erwachsene Tochter.
023	m	Älter als 65	Ehefrau	Ca. 5 Jahre	Vor der Erkrankung der Ehefrau war der Ehemann schwer krank.
024	m	36-54 Jahre	Tochter	Ca. 5 Jahre	Tochter ist ca. 25, lebt in einer WG
025	w	55-65 Jahre	Tochter	40 Jahre (seit Geburt)	Familie aus Mazedonien
026	m	36-54 Jahre	Ehefrau	Seit 23 Jahren Partnerschaft, Paraplegie seit 55 Jahren	Ehemann ist Pflegefachmann, lernte Frau bei der Arbeit kennen.

Insgesamt wurden 16 Frauen und 10 Männer befragt, in der Regel sind es die (Ehe-)Partner:innen der rückenmarksverletzten Person. Zwei der befragten Personen sind zusammen in einer Partnerschaft. Sie sind beide im Rollstuhl und unterstützen sich gegenseitig (die Interviews fanden getrennt statt). Nur in drei Fällen ist die unterstützende Person ein Elternteil. Andere Konstellationen sind nicht vertreten.

Zwei Personen sind jünger als 35 Jahre, 10 Personen sind zwischen 36 und 54, fünf Personen zwischen 55 und 65 und neun Personen älter als 65 Jahre. Die Altersverteilung ist somit vergleichbar mit derjenigen der Online-Erhebung.

Da die Rekrutierung primär innerhalb der Rehab Basel stattfand, ist hier der Anteil der Neubetroffenen deutlich höher als bei der Online-Befragung. In sieben Fällen besteht die Para- oder Tetraplegie seit weniger als 2 Jahren, einige Personen mit Rückenmarksverletzung befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung noch in der Rehabilitation. Auffallend ist, dass bei sieben Personen die Para- oder Tetraplegie zum Zeitpunkt des Kennenlernens bereits bestand. Einige dieser Personen sind Gesundheitsfachpersonen und lernten den Partner oder die Partnerin durch ihren Beruf kennen.

Anzumerken ist zudem, dass die geografische Abdeckung der qualitativen Interviews eingeschränkter ist als in der Online-Erhebung. Auf Grund der Rekrutierung über die Rehab Basel und die Durchführung vor Ort, sind Personen aus dem Grossraum Basel stark übervertreten.

### 3.3 Repräsentativität und Limitationen

Während im qualitative Erhebungsstrang keine Repräsentativität angestrebt wurde, ist eine solche ein wichtiges Qualitätsmerkmal für den quantitativen Erhebungsstrang. Die Repräsentativität der Stichprobe der Online-Erhebung im Hinblick auf die Gesamtpopulation der Angehörigen von Rückenmarksverletzten kann zwar nicht verlässlich geprüft werden, da die Gesamtpopulation nicht bekannt ist. Gemperli et al. (2019) haben in ihrer Studie jedoch eine Plausibilitätsprüfung vorgenommen, um Aussagen zur Repräsentativität zu ermöglichen. D.h. sie haben in einem ersten Schritt die Repräsentativität der SwiSCI-Kohorte geprüft und in einem zweiten Schritt das eigene Sample, bestehend aus 717 Personen, mit der SwiSCI-Population verglichen. Sie kommen zum Schluss, dass es plausibel ist, für die eigene Umfrage Repräsentativität anzunehmen. Da die Zusammensetzung unserer Stichprobe weitestgehend der Studie von Gemperli et al. (2019) entspricht, kann diese Schlussfolgerung – mit Einschränkungen – auch hier gezogen werden. Signifikante Unterschiede zu Gemperli et al. (2019) gibt es, wie erwähnt, hinsichtlich der Erwerbstätigkeit und Bildungsabschlüsse sowie auch in Bezug auf die regionale Abdeckung. So zeigt die vorliegende Studie eine deutliche Unterrepräsentation einzelner Kantone und Sprachräume. Mit 87.5% der Teilnehmenden aus dem deutschsprachigen Raum ist dieser übervertreten.

Im Weiteren ist bei der Interpretation der Ergebnisse die geringe Zahl der Teilnehmenden zu berücksichtigen. Im Vergleich zu den 717 Personen, die dank der Nutzung der SwiSCI-Adressdaten in der Studie von Gemperli et al. erreicht werden konnten (2019), ist die Aussagekraft der vorliegenden Ergebnisse geringer.

Eine weitere Einschränkung betrifft die Tatsache, dass in beiden Erhebungssträngen nur Personen befragt wurden, die entweder Deutsch, Französisch oder Englisch sprechen (bzw. Deutsch oder Französisch in der Online-Erhebung). Weiter ist auch aus anderen Studien bekannt, dass gewisse Kategorien von betreuenden Angehörigen allgemein schwierig zu erreichen sind (Brügger et al. 2019). Das betrifft vor allem Kinder und Jugendliche sowie sehr alte betreuenden Angehörige, Menschen mit einem Migrationshintergrund oder ganz allgemein diejenigen, die wenig Kontakt zu professionellen Unterstützungsangeboten haben und die auch nicht über die zeitlichen, kognitiven oder physischen Ressourcen verfügen, um an einer solchen Studie teilzunehmen. Es ist davon auszugehen, dass diese Personen in den vorliegenden Ergebnissen untervertreten sind.

Zu berücksichtigen ist auch, dass die vorliegende Studie sich mehrheitlich auf Selbstdeklarationen der Angehörigen stützt. Es ist denkbar, dass dabei eher sozial akzeptierte Antworten gegeben werden oder dass eine objektive Selbsteinschätzung nicht immer gelingt. In Bezug auf die gesundheitliche Situation der Angehörigen wurde zwar ein Anamnese-Gespräch durch eine Ärztin der Rehab Basel geführt, dies beinhaltete jedoch keine körperlichen Untersuchungen.

## 4. Das Engagement der Angehörigen

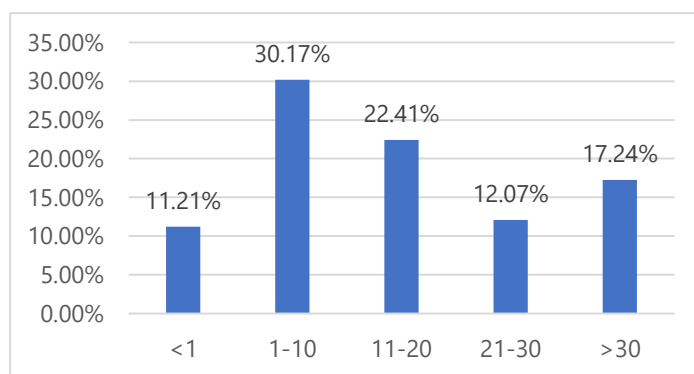
Wie umfassend ist die Unterstützung, die Angehörige in der Schweiz für rückenmarksverletzte Personen leisten? Die Anzahl Stunden Unterstützung, die jemand leistet oder auch die Dauer der Betreuungssituation sind objektiv messbare Faktoren, die in der Literatur genutzt werden, um die objektive Belastungssituation zu erfassen (Fekete et al. 2017) und die auch einen Vergleich mit anderen Kategorien von betreuenden Angehörigen ermöglichen. Dass Angehörige von Rückenmarksverletzten diesbezüglich besonders gefordert sind, wurde bereits in verschiedenen Studien dokumentiert (Gemperli et al. 2019, 2020; Zanini et al. 2020, Huang et al. 2021).

### 4.1 Aufwändige und langjährige Betreuungssituationen

Die Teilnehmenden der Online-Erhebung leisten im Durchschnitt seit 13.7 Jahren Unterstützung für eine rückenmarksverletzte Person (Standardabweichung 12.7). Ca. ein Drittel der Befragten (35.7%) gibt eine Dauer von 0-5 Jahren an, ein weiteres Drittel (30.4%) 6 bis 15 Jahren und das letzte Drittel (33.9%) 16 Jahre oder mehr. Die längste angegebene Dauer beträgt 51 Jahre. In diesen Zahlen bestätigt sich, was angesichts früherer Studienergebnisse (z.B. Gemperli et al. 2020) bereits vermutet wurde, dass **Angehörige von Rückenmarksverletzten häufig über eine sehr lange Zeit Unterstützung leisten**. Im Vergleich dazu liegt in der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen in der Schweiz der Mittelwert der bisherigen Dauer der Unterstützung und Pflege bei 6.7 Jahren (Otto et al. 2019: 37). In der Literatur wird vermutet, dass diese lange Dauer der Betreuungssituation massgeblich zur Belastung und zu gesundheitlichen Problemen der Angehörigen beiträgt (Zanini et al. 2021).

In der Online-Erhebung wurde auch danach gefragt, wie viele Stunden pro Woche sie in der Regel für die Unterstützung benötigen. Unterstützung wurde dabei sehr umfassend definiert, d.h. dazu gehört Hilfe im Alltag und im Haushalt, Termine koordinieren und planen, Finanzen und Administratives regeln, betreuen und pflegen, emotionale Unterstützung und soziale Begleitung oder auch medizinische Hilfe und anderes.

Abb. 3: Wie viele Stunden Unterstützung pro Woche leisten Sie?



11.2% der Befragten leisten weniger als eine Stunde Unterstützung pro Woche, bei 30.2% sind es zwischen einer und zehn Stunden. Über die Hälfte (51.7%) leistet jedoch mehr als elf Stunden Unterstützung pro Wochen, 17.2% sogar mehr als 30 Stunden pro Woche.

Im Vergleich zur Studie von Gemperli et al. (2019) sind diesbezüglich keine signifikanten Abweichungen erkennbar.

In der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen in der Schweiz ist der Anteil derjenigen, die elf oder mehr Stunden pro Woche Unterstützung leisten, hingegen deutlich geringer (Otto et al. 2019: 43). **Die Bewältigung einer Rückenmarksverletzung erfordert von den involvierten Angehörigen somit deutlich mehr subsidiäre Leistungen und Pflege als in Sorgearrangements anderer Kategorien von pflegenden Angehörigen.**

Der Aufwand für die Angehörigen hängt u.a. davon ab, wie gross die Selbstständigkeit der rückenmarksverletzten Person ist. Eine höhere funktionale Einschränkung geht i.d.R. mit einem höheren Unterstützungs- und Pflegebedarf einher. Menschen, die stehfähig oder teilweise stehfähig sind, benötigen demzufolge deutlich weniger Unterstützung durch ihre Angehörigen. In diesen Fällen geben 50% der Befragten an, weniger als eine Stunde Unterstützung zu leisten und weitere 12.5%

leisten zwischen einer und zehn Stunden Unterstützung. Es bleiben jedoch auch hier noch 37.5% mit einem Unterstützungsaufwand von mehr als elf Stunden pro Woche.

## 4.2 Unterstützung ist mehr als Pflege und Betreuung

In der Erarbeitung der Online-Erhebung wurde zwar darauf geachtet, Unterstützung bewusst weit zu definieren, damit nicht nur Pflege und Betreuung im engeren Sinne darunterfällt. Die Ergebnisse der qualitativen Interviews haben jedoch aufgezeigt, dass auch diese umfassende Definition nicht ausreicht, um das Engagement der Angehörigen tatsächlich zu erfassen. In mehreren Interviews wurde gesagt, man würde eigentlich nichts für die rückenmarksverletzte Person tun, da diese im Alltagsleben selbstständig sei. Die rückenmarksverletzte Person habe in der Rehabilitation ein grosses Mass an Selbstständigkeit erreicht und könne sich dadurch – grösstenteils – selber versorgen.

Im Verlauf der Gespräche hat sich jedoch gezeigt, dass die Interviewpartner:innen im Alltag trotzdem stark gefordert sind. Das fällt zwar weniger auf, wenn die Para- oder Tetraplegie schon seit langer Zeit besteht oder bereits vor dem Kennenlernen auftrat. Es ist jedoch umso deutlicher, wenn ein Paar vor dem Unfall oder der Erkrankung z.B. ein egalitäres Familienmodell lebte und eine Person nun plötzlich ausfällt. Wenn Angehörige in den Interviews von einer relativ grossen Selbstständigkeit der betroffenen Person sprechen, so meinen sie damit i.d.R., dass die Person mit Rückenmarksverletzung sich im Alltag selber versorgen kann. Es ist keine direkte pflegerische Unterstützung notwendig. **Was jedoch auch in diesen Fällen häufig fehlt, ist die helfende Hand im Haushalt und in der Familie.**

*«Wir haben die kleinen Kinder, wir haben das Haus, wir haben die Jobs. Wir hatten vor dem Unfall aus meiner Sicht ein schönes, modernes Modell. Mein Mann hat genauso die Kinder in die Kita gebracht und abgeholt wie ich, Haushalt gemacht. Wir hatten es eigentlich schön aufgeteilt. [...] Man unterschätzt ja eigentlich, was der Partner den ganzen Tag über so macht. [...] Nach dem Unfall bleibt das natürlich alles an mir hängen.» (Interview 002)*

Relevant ist in diesem Zusammenhang, dass eine Rückenmarksverletzung teilweise schon in jungen Jahren auftritt, betroffen sind somit häufig Personen im Erwerbsalter mit zum Teil noch jungen Kindern. Oulevey Bachmann spricht von einer «Sandwich»-Konstellation, in der die Angehörigen gleichzeitig Sorgearbeit für die rückenmarksverletzte Person leisten, Kinder haben, für die sie sorgen müssen, sowie eine Erwerbsarbeit, die damit zu vereinbaren ist (Oulevey Bachmann et al. 2013). Diese **Mehrfachbelastung, die den Angehörigen kaum freie Zeit lässt**, ist in mehreren Interviews oder auch in Kommentaren in der Online-Erhebung ein Thema.

*«Manchmal fühle ich mich wie ein Gummi, jeder zieht mich von einer Seite. Ich habe viel Druck, von der Arbeit, die Kinder, dann das mit meinem Partner...» (Interview 008)*

*«Man jongliert irgendwie so seine Bälle, seinen Job, seine Kinder, Hobbies. Bis jetzt konnte man das alles relativ gut jonglieren und hat eigentlich auch alle Kugeln gleichermassen gut auffangen können. Jetzt, mit diesem Unfall, haben wir einfach eine massive, riesige Drehkugel und ich weiss gar nicht, wie man die anderen, kleineren Kugeln noch mitjonglieren kann.» (Interview 002)*

*«Wir leider unter Dreifachbelastung (Beruf, Haushalt und Pflege/Betreuung). Es ist manchmal schon schwierig, alles unter einen Hut zu bringen und überall allem gerecht zu werden...» (Kommentar Online-Erhebung)*

Klar ist, dass **die Unterstützung der Angehörigen sehr viel mehr umfasst als Pflege und Betreuung**. Die befragten Angehörigen berichten zum Beispiel von der Organisation des notwendigen Umbaus oder ggf. eines Umzuges, von administrativen Arbeiten und Kämpfen mit der IV, von der alleinigen Verantwortung für Haushalt und Kinder, von der Koordination und der Begleitung zu diversen Terminen, vom Besorgen der Medikamente und verschiedener Hilfsmittel oder auch von der emotionalen Unterstützung der rückenmarksverletzten Person oder anderer Familienmitglieder und noch vieles mehr. Gleichzeitig gehen viele dieser Arbeiten «vergessen», wenn nach der Anzahl Stunden Unterstützung gefragt wird. Es ist zu vermuten, dass auch in der Online-Erhebung die

genannten Stunden teilweise erheblich unterschätzt wurden. Die Klärung könnte nur mittels teilnehmender Beobachtung erfolgen,

Eher überrascht hat die Erkenntnis, dass **bereits während der Zeit, in der die rückenmarksverletzte Person in der Rehabilitation ist und auf ein Leben im Rollstuhl vorbereitet wird, die Angehörigen stark gefordert sind**. Sie müssen in dieser Zeit zwar nicht die Pflege übernehmen, aber sie müssen sich auf völlig neue Umstände und unbekannte Herausforderungen einstellen, vielleicht zu Hause einen Umbau oder einen Umzug organisieren, sich plötzlich alleine um Kinder und Haushalt kümmern, das Einkommen sicherstellen und natürlich auch regelmässig die verunfallte Person besuchen und diese auch emotional unterstützen. Sie müssen dies alles stemmen und haben gleichzeitig kaum Zeit für die eigene Trauer – so beschreibt es Anja Kutter, die Frau von Philipp Kutter, der während des Wahlkampfes für den National- und Ständerat verunfallte. Sie spricht von 1000 kleinen Verlusten, an die die ganze Familie sich gewöhnen müsse – als Angehörige gehe man dabei durch die Hölle (Saxer 2023).

Wie die Aufgabenteilung zwischen der betroffenen Person und den Angehörigen im Einzelfall aussieht, ist aber auch sehr individuell und abhängig von den jeweiligen Möglichkeiten und Ressourcen. Klar ist, dass Para- und Tetraplegiker trotz der körperlichen Einschränkung je nach Situation auch sehr viel selber machen – was jedoch keineswegs das Engagement der Angehörigen schmälern soll.

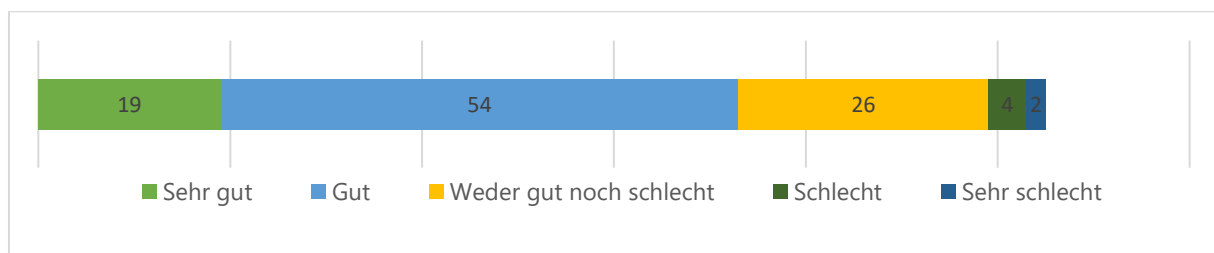
## 5. Das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen

Die Belastung von Angehörigen umfasst nicht nur eine objektive Komponente – messbar anhand der geleisteten Stunden –, sondern auch eine subjektive. Mit der subjektiven Belastung ist gemeint, wie sehr sich eine Person nach ihrer individuellen Einschätzung durch die Angehörigenrolle belastet fühlt. Um diese subjektive Belastung zu erfassen, wurde in der vorliegenden Studie erstens nach der Lebensqualität gefragt und zweitens die Belastungssituation gemäss *Burden Scale for Family Caregivers* gemessen.

### 5.1 Lebensqualität der Angehörigen

Trotz teilweise sehr schwieriger Umstände beschreiben viele Angehörige von Rückenmarksverletzten ihre Lebensqualität als gut bis sehr gut. In der Online-Erhebung trifft dies auf 68% der Teilnehmenden zu.

Abb. 4: Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität ein?



Diese Zahlen sind zwar erfreulich, es ist aber zu beachten, dass in der Gesamtbevölkerung der Schweiz der Anteil derjenigen, die von einer guten bis sehr guten Lebensqualität sprechen mit über 90% (91.7%) noch deutlich höher ist (Schuler et al. 2020: 27). **Die Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person scheint somit das Risiko für eine schlechtere Einschätzung der eigenen Lebensqualität zu erhöhen.** Dieser Einfluss zeigt sich auch in der Studie von Gemperli et al. (2019).

In den Interviews sind zwar relativ wenig Klagen zu hören, aber auch hier zeigt sich bei vielen eine deutliche Reduktion der Lebensqualität. Es ist zwar auch die Rede von einem «Klagen auf hohem Niveau» (Interview 018), aber auch davon, dass die Lebensqualität halt schon beeinträchtigt sei, denn «es fehlt die Erholung und es fehlen die sozialen Kontakte» (Interview 020). Manche sprechen auch deswegen von einer eingeschränkten Lebensqualität, weil auf Grund der Rückenmarksverletzung vieles nicht mehr möglich ist, was man früher gemeinsam erleben konnte.

*«Es belastet mich, dass er nicht so viel mit mir hinausgehen kann. Ja, das ist ein schwieriger Punkt. [...] Ich würde das gerne mehr mit ihm teilen können. Das ist halt grad aktuell. Es belastet mich einfach. Auch für mich wäre es ja schöner, etwas zu teilen als immer alles alleine zu machen.» (Interview 021)*

Die WHO definiert Lebensqualität als «die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität im Kontext von Kultur und Wertesystemen, in denen man lebt, und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Standards und Sorgen» (Schuler et al. 2020: 27). Wie aus den Erzählungen der Angehörigen ersichtlich ist, **sprechen vor allem diejenigen von einer guten Lebensqualität, die ihre Erwartungen an die veränderten Umstände auf Grund der Rückenmarksverletzung angepasst haben.**

*«Das Leben ist immer noch lebenswert. Es geht jetzt einfach einen anderen Weg.» (Interview 004)*

*«Es ist einfach eine Lebensqualität mit einem Mann im Rollstuhl. Klar ist sie anders. Sie ist nicht so, wie sie wäre, wenn wir beide mobil wären. Da ist vieles anders. Aber da haben wir ja gesagt dazu und wenn wir zu etwas ja sagen, machen wir das Beste daraus. Nur so kann man es ertragen. Wenn ich ihn und all das ständig als Belastung sehen würde, dann schafft man so etwas nicht.» (Interview 013)*

In vielen Fällen wird auf Grund der Rückenmarksverletzung auch die Lebensplanung angepasst, d.h. es wird z.B. auf (weitere) Kinder verzichtet, der Wohnort oder der Beruf gewechselt, weil die Belastung ansonsten zu gross wäre. Diese Anpassungen sind nicht immer einfach, aber sie werden akzeptiert.

Klar ist, dass es sehr individuell ist, welche Bereiche eine Person zur Lebensqualität zählt und wie sie diese gewichtet (Schuler et al. 2020: 27). Die Ergebnisse zeigen aber, dass diejenigen, die ihre Lebensqualität als schlecht bis sehr schlecht einstufen, in den meisten Fällen auch stark belastet sind. Wie diese Belastung gemessen werden kann, wird im Folgenden ausgeführt.

## 5.2 Belastungssituation gemäss Burden Scale for Family Caregivers

Um die Belastungssituation der Angehörigen möglichst korrekt zu erfassen, wurde in der Online-Erhebung die Kurzversion der *Burden Scale for Family Caregivers* genutzt (Grässel et al. 2014). Es handelt sich dabei um ein bewährtes Instrument, um das Ausmass der subjektiven Belastung der Angehörige zu analysieren. Die subjektive Belastung wird dabei definiert als « person's subjective self-evaluation of feeling burdened» (Pendergras et al. 2018). Die *Burden Scale for Family Caregivers* wurde in viele Sprachen übersetzt und auch mehrfach für verschiedene Gruppen von Angehörigen validiert (Domeisen Benedetti et al. 2020). Die Items der Kurzversion sind in Abb. 5 abgebildet. Zu jeder dieser Aussagen sollten die Antwortenden mit jeweils 4 Antwortoptionen (stimmt genau, stimmt überwiegend, stimmt wenig, stimmt nicht) angeben, inwiefern die Aussage auf sie selber zutrifft.

Abb. 5: *Burden Scale for Family Caregivers*

1. Durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.
2. Ich fühle ich oft körperlich erschöpft.
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als "ich selbst".
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege verringert.
6. Durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.
7. Die Unterstützung/Betreuung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.
8. Ich fühle mich "hin und her gerissen" zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege.
9. Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung /Betreuung/Pflege, die ich leiste, um meine Zukunft.
10. Wegen der Unterstützung/Betreuung/Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.

Je nach Antwort werden Punkte vergeben, die am Schluss zusammengezählt werden. Aus der Gesamtpunktzahl ergibt sich die Einschätzung der individuellen Belastungssituation (siehe Pendergras et al. 2018):

- 0 bis 4 Punkte: keine/milde Belastung
- 5 – 14 Punkte: mittlere Belastung
- 15 – 30 Punkte: starke bis sehr starke Belastung.

Je höher die erreichte Punktezahl ist, desto grösser ist somit die subjektive Belastung der Antwortenden.



Die Ergebnisse zeigen, dass

- 24.2% der Teilnehmenden Online-Befragung nicht oder nur wenig belastet sind,
- 39.2.% eine mittlere Belastung haben und
- 36.7% stark bis sehr stark belastet sind.

Werden die einzelnen Aussagen der *Burden Scale for Family Caregivers* betrachtet, so zeigt sich, dass v.a. die folgenden beiden Aussagen eine sehr hohe Zustimmung erhalten:

- Die Unterstützung/Betreuung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.
- Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.

Bei der ersten Aussage geben 51% der Befragten an, dass dies genau oder überwiegend zutrifft, bei der zweiten Aussage sind es 45%.

Die Frage, die sich nun stellt, ist, ob die objektive Belastung – gemessen anhand der Anzahl Stunden Unterstützung pro Woche – einen direkten Einfluss hat auf die subjektive Belastung gemäss *Burden Scale for Family Caregivers*. Die Ergebnisse der Online-Erhebung zeigen eine klare Korrelation:

**Angehörigen sind subjektiv stärker belastet, wenn der wöchentliche Betreuungsaufwand elf und mehr Stunden beträgt.** Das trifft, wie oben beschrieben, auf mehr als die Hälfte der Angehörigen zu.

Erkennbar ist auch, dass die Belastung höher ist, wenn neben der Rückenmarksverletzung weitere gesundheitliche Einschränkungen bestehen. Dazu gehören u.a. Folgeerkrankungen und Komplikationen der Rückenmarksverletzung. Es gilt aber auch festzuhalten, dass die objektive Belastung, d.h. die Menge an Betreuungszeit, nur einer von mehreren Faktoren ist, die die subjektive Belastung erklären (Fekete et al. 2017; Montgomery et al. 1985).

## 6. Unterschiedliche Herausforderungen im Zeitverlauf

Eine der Vermutungen, die zu Beginn des Forschungsprojektes geäußert wurden, war, dass es vor allem die Angehörigen in langjährigen Betreuungssituationen sind, die auf Grund der langen Dauer besonders stark belastet sind. Diese Vermutung hat sich jedoch nicht bestätigt. Vielmehr hat sich gezeigt, dass es zwei qualitativ unterschiedliche Phasen gibt (vgl. Zanini et al. 2021).

### 6.1 Der Eintritt der Rückenmarksverletzung als disruptives Ereignis

Die erste Phase ist die Zeit nach dem Eintritt der Rückenmarksverletzung. Der Unfall oder die Erkrankung einer nahestehenden Person und die daraus folgende Rückenmarksverletzung sind nicht nur für die betroffene Person, sondern auch für die Angehörigen ein einschneidendes, disruptives Ereignis. **In dieser ersten Phase besteht die Herausforderung darin, mit dem Schock umzugehen, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen, Träume zu begraben, mit der Trauer über das Zusammenbrechen der Perspektiven fertig zu werden, Lebenspläne anzupassen und sich in die Rolle als betreuende/r Angehörige/r zurecht zu finden.**

Während Zanini et al. (2021) den Beginn dieser ersten Phase auf die Rückkehr nach Hause festlegt, d.h. auf den Zeitpunkt, wenn Angehörige tatsächlich pflegerische und betreuende Aufgaben übernehmen, zeigen die Gespräche mit Personen, deren Partner oder Partnerin sich noch in der Reha befindet, dass die Herausforderungen bereits zu diesem Zeitpunkt sehr groß sind. Die Erkenntnis, dass die Angehörigen bereits zu diesem Zeitpunkt stark belastet und gefordert sind, hat überrascht. In gewisser Weise sind diese Personen sogar besonders belastet, weil sie wissen, dass **mit der Entlassung aus der Reha neue Aufgaben auf sie zukommen, sie aber noch nicht einschätzen können, wie und ob sie diese Aufgaben werden bewältigen können.**

*«Das Schwierigste ist, nicht zu wissen, was kommt. [...] Wie wird der Alltag sein? Wie wird es sein, wenn wir in die Ferien wollen? Wie wird es sein...? Es sind so viele Fragen offen. Wie ist es mit dem Essen? Ich merke, wie sehr es mich stresst, wenn er am Wochenende nach Hause kommt, das Essen. Verschluckt er sich jetzt? Verschluckt er sich nicht? Du bist nebendran und ja... das Entspannte ist verschwunden.»  
(Interview 009)*

*«Der Anfang war schlimm. Am Anfang haben wir natürlich nicht gewusst, was auf uns zukommt, wie sich das Ganze entwickelt, ob es wieder gut wird. Das alles haben wir nicht gewusst. Das war das Schlimmste. Die erste Zeit auf der Intensivstation, dann die im Unispital [...] dort habe ich das Gefühl, die Familienbetreuung oder die Angehörigenbetreuung, die kam zu kurz. (Interview 020)*

Sorgen und Unsicherheiten sind weit verbreitet. Eine Wahl haben die Angehörigen jedoch kaum. Es ist kein aktiver oder bewusster Entscheid, die Rolle als pflegende/r Angehörige/r zu übernehmen, sondern er ergibt sich aus der Beziehung zur rückenmarksverletzten Person (Zanini et al. 2021).

Peter Lude, der selber Tetraplegiker ist und als Forscher auch viele Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen geführt hat, schreibt, dass es **für Angehörige gerade in dieser ersten Phase fast noch schwieriger sein kann als für die Betroffenen selbst.** Aus eigener Erfahrung weiß er, dass eine Querschnittslähmung einen Menschen zwar durch «Mark und Bein» erschüttert, dass aber «ihre schädigende Wirkung, genau betrachtet, nicht bis in den Kern der Persönlichkeit» reicht (Lude 2016: vii). Vielmehr spricht er davon, dass «unmittelbar mit der körperlichen Verletzung eine starke Mobilisierung psychischer Ressourcen einsetzt» (Lude 2016: 4). Diese lebenszuwendenden, starken psychischen Prozesse tragen zur Bewältigung bei und ermöglichen es vielen Rückenmarksverletzten – nicht allen – trotz körperlicher Einschränkung eine gute bis sehr gute Lebensqualität zu erreichen.

Die Angehörigen erfahren hingegen in der Regel keine körperliche Verletzung, damit fehlt auch die Mobilisierung des Überlebensdrangs, d.h. der psychischen Ressourcen, die zur Bewältigung beitragen: «Die Angehörigen bzw. nahen Bezugspersonen zeigen im statistischen Schnitt (Mittelwerte!) die traumabezogenen Reaktionen, welche man eigentlich von den Betroffenen erwarten würde: hohe Stressreaktion, keine (überdurchschnittliche) psychische Ressourcenmobilisierung.

Das Nicht-Erleiden der schwerwiegenden körperlichen Verletzung erweist sich insofern als regelrechtes Handicap» (Lude 2016: 5). **Viele Interviewaussagen weisen denn auch darauf hin, dass es den Angehörigen fast schlechter zu gehen scheint als den Betroffenen. Sie sprechen vor allem von ihrer Ohnmacht gegenüber der Situation und auch von der Tatsache, dass sie trotz grossem Engagement der betroffenen Person nicht wirklich helfen können.**

*«Es wird nicht besser werden. Irgendwann kommt der erste Dekubitus dazu. Also, es wird noch schlimmer. Das ist so ein bisschen das... [...] Man würde das doch alles machen, sehr gerne sogar, wenn man eine Chance hätte, dass es sich verbessert. Dann könnte man daraus auch Energie nehmen. Aber so weiss man, man stopft das alles in dieses Fass, aber das hat ein Loch und die Energie fliesst einfach weg. Und man muss so viel Energie aufbringen, nur um schon mal den Kopf über Wasser zu halten. Also ja, belastet bin ich.» (Interview 002)*

Klar ist, dass **die psychische Bewältigung der Situation durch Betroffene und Angehörigen sich gegenseitig beeinflussen**. Ist die betroffene Person stark und optimistisch, ist es auch für die Angehörigen deutlich einfacher, als wenn sie zusätzlich zur Rückenmarksverletzung auch noch Ängste und Verzweiflung miterleben müssen.

## 6.2 Die Herausforderungen langjähriger Betreuungssituationen

Nach der ersten Phase und die Anpassung an die neue Situation folgt als zweite Phase der lebenslange Alltag. Diese Phase zeichnet sich aus durch immer wieder neue Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Finden einer Balance zwischen der Sorgetätigkeit und den persönlichen Wünschen und Bedürfnissen der Angehörigen (Zanini et al. 2021).

Im Vergleich zur ersten Phase hat sich in den meisten Fällen zwar ein gewisser Alltag und eine neue Routine eingependelt, die Angehörigen kennen ihre Aufgaben und fühlen sich sicherer. Sie haben sich auf die neue Lebenssituation eingestellt. Jedoch ist auch diese zweite Phase nicht zwingend stabil.

**Kritische Phasen können auch in langjährigen Betreuungssituationen jederzeit auftreten.**

Es kann sein,

- dass Komplikationen oder Folgeerkrankungen der Rückenmarksverletzung die Situation erschweren,
- dass die Angehörigen die Folgen einer langjährigen körperlichen Überlastung auf Grund der Pflege immer stärker spüren,
- dass Angehörige selber erkranken, oder
- dass andere Umstände eine Anpassung des Pflege- und Betreuungsarrangements erfordern.

Menschen mit einer Rückenmarksverletzung können heute dank der medizinischen Fortschritte ein langes Leben führen. Das bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich. In den Interviews mit Angehörigen in langjährigen Betreuungssituationen sind **die Schwierigkeiten des Alters ein wiederkehrendes Thema**. Einerseits verlieren Rückenmarksverletzte mit zunehmendem Alter Kraft und damit auch einen Teil ihrer Selbstständigkeit – es braucht immer mehr Unterstützung durch die Angehörigen und andere Personen. Andererseits werden auch die Angehörigen älter, auch sie verlieren an Kraft und Energie. Hinzu kommt die **Sorge, was mit der rückenmarksverletzten Person passiert, wenn die Angehörigen die Betreuung nicht mehr übernehmen können**. Ein Heimeintritt wird von den meisten erst dann in Betracht gezogen, wenn es wirklich nicht mehr anders geht. Einige sprechen auch davon, dass eine Heimunterbringung von der betroffenen Person auf keinen Fall akzeptiert werden würde.

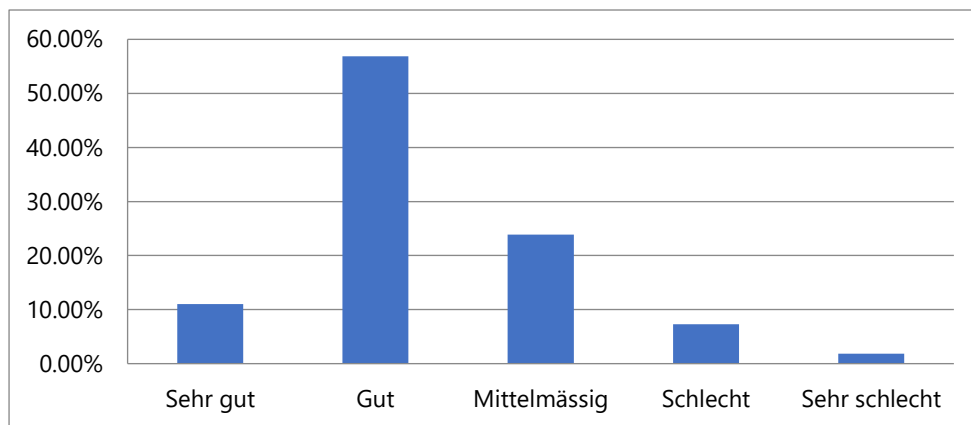
## 7. Die somatische und psychische Gesundheit der Angehörigen

Ein Ausgangspunkt für das vorliegende Forschungsprojekt war die Vermutung, dass Angehörige von Rückenmarksverletzten durch ihr überdurchschnittliches Engagement ihre eigene Gesundheit gefährden. Aus der Forschung ist bekannt, dass pflegende Angehörige – nicht nur Angehörigen von Rückenmarksverletzten – besonders gefährdet sind, körperlich und psychisch zu erkranken, und dass dies eng mit ihrem subjektiven Belastungsempfinden korreliert (z.B. Wächterhäuser 2016; Pinquart/Sörensen 2007). Eine relevante Frage lautet somit, wie sich die gesundheitliche Situation der Angehörigen von Rückenmarksverletzten im Vergleich zur Schweizer Gesamtbevölkerung darstellt (gemäss den Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung).

### 7.1 Selbst wahrgenommener Gesundheitszustand

In der Online-Erhebung schätzen 67.9% der Teilnehmenden ihren eigenen Gesundheitszustand als gut oder sehr gut sein. 23.9% bezeichnen den Gesundheitszustand als mittelmässig und 7.3% als schlecht bis sehr schlecht.

Abb. 6: Wie gut ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?



Im Vergleich zu den Ergebnissen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (BfS 2019) kann somit konstatiert werden, dass **die Teilnehmenden der vorliegenden Studie** – unter Berücksichtigung der verschiedenen Altersgruppen und des Geschlechts – **ihren Gesundheitszustand tendenziell eher schlechter einstufen als die Gesamtbevölkerung der Schweiz.**<sup>3</sup>

Insbesondere Frauen zwischen 18 und 35 Jahren und zwischen 36 und 54 Jahren bezeichnen in der vorliegenden Studie ihren selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand deutlich seltener als gut bis sehr gut als die Teilnehmenden der Schweizerischen Gesundheitsbefragung.<sup>4</sup> In den anderen Altersgruppen und bei den Männern sind die Unterschiede nicht signifikant.

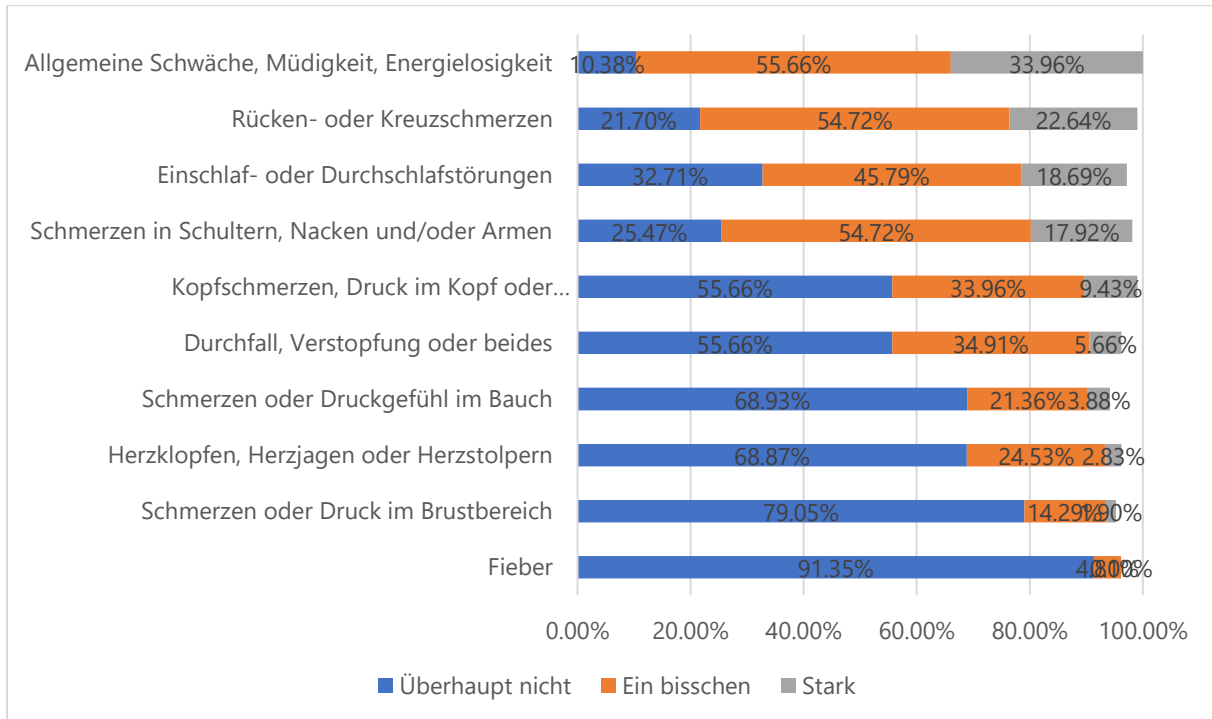
<sup>3</sup> In der SGB 2017 bezeichnen 83.5% der Frauen und 85.9% der Männer ihren Gesundheitszustand als gut bis sehr gut (BfS 2019).

<sup>4</sup> Zu berücksichtigen ist, dass die Daten der SGB nur in aggregierter Form vorliegen und die verwendeten Altersgruppen nicht genau den Altersgruppen der vorliegenden Studie entsprechen. Die Unterschiede in den Ergebnissen können somit teilweise auch auf Grund einer unterschiedlichen Altersverteilung zu Stande kommen.

## 7.2 Somatische Gesundheit

Wenn konkret nach einzelnen, körperlichen Beschwerden in den letzten vier Wochen gefragt wird, ergibt sich folgendes Bild:

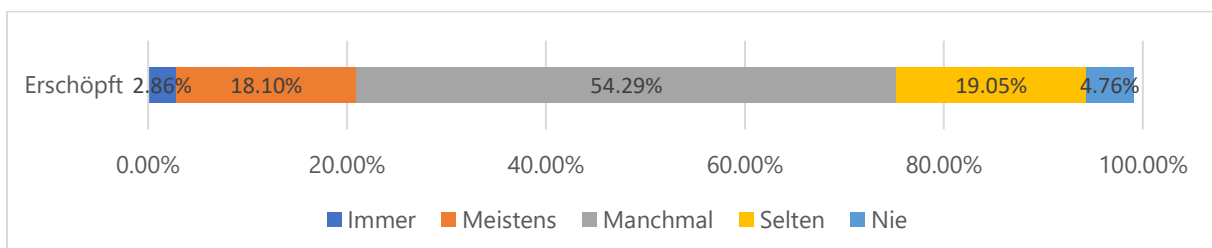
Abb. 7: Symptome in den letzten 4 Wochen



**Vor allem allgemeine Schwäche, Müdigkeit oder Energielosigkeit, Rücken- oder Kreuzschmerzen, Einschlaf- oder Durchschlafstörungen sowie Schmerzen in den Schultern, im Nacken und/oder in den Armen treten gehäuft auf.** Die ersten beiden Beschwerden sind diejenigen, die auch in der Gesamtbevölkerung der Schweiz am häufigsten vorkommen – aber doch seltener als bei den Angehörigen von Rückenmarksverletzten. Während in der vorliegenden Studie 76.4% der Befragten angeben, „ein bisschen“ oder „stark“ an Rücken- oder Kreuzschmerzen zu leiden, sind es in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 38% der Männer und 48.6% der Frauen. Bei der allgemeinen Schwäche sind es 66.1% der Angehörigen von Rückenmarksverletzten gegenüber 33.3% der Männer und 49.5% der Frauen in der Gesamtbevölkerung (BfS 2019). Die tendenziell stärkere gesundheitliche Belastung der Angehörigen von Rückenmarksverletzten gegenüber der Gesamtbevölkerung zeigt sich auch, wenn die Altersgruppen getrennt betrachtet werden.

In einer anderen Frage mussten die Teilnehmenden angeben, wie oft sie sich in den letzten vier Wochen erschöpft gefühlt haben.

Abb. 8: Wie oft haben Sie sich in den letzten 4 Wochen erschöpft gefühlt?



Immer erschöpft sind zwar nur sehr wenige (2.9%). 18.1% der Befragten geben jedoch an, meistens erschöpft gewesen zu sein und bei weiteren 54.3% war das manchmal der Fall. Nur gerade 24% waren

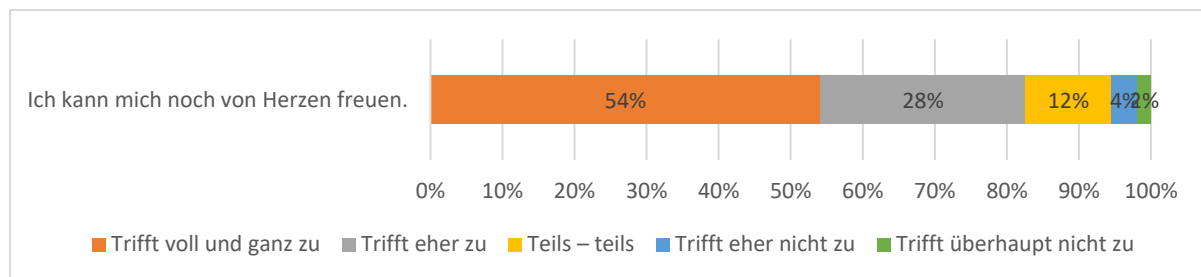
selten oder nie erschöpft. **Man kann bei Angehörigen von Rückenmarksverletzten im Durchschnitt also von einem verbreiteten Gefühl der Erschöpfung sprechen.**

Wer angab, „ein bisschen“ oder „stark“ unter einem der genannten Symptome zu leiden, musste zusätzlich angeben, ob die Beschwerden mit der Situation als Angehörige/r einer rückenmarksverletzten Person zusammenhängen. 50.8% der Befragten, sind der Meinung, dass das sicher oder zumindest teilweise der Fall ist. 42.6% der Befragten sehen eher keinen Zusammenhang. Die restlichen 6.6% wissen es nicht. Dabei sind es **vor allem Personen, die mehr als 11 Stunden pro Woche Unterstützung leisten, die ihre gesundheitlichen Probleme mit dieser Unterstützung in Verbindung bringen.**

### 7.3 Psychische Gesundheit

Nicht nur somatische Beschwerden, auch die psychische Gesundheit der Angehörigen von Rückenmarksverletzten wurde in den Blick genommen. Die psychische Gesundheit wird dabei nicht nur in einer defizitorientierten Perspektive erfasst, sondern es werden auch die positiven Aspekte der psychischen Gesundheit berücksichtigt (vgl. Schuler et al. 2020). Als erstes wurde deshalb die Frage gestellt, ob sie Teilnehmenden sich noch von Herzen freuen können.

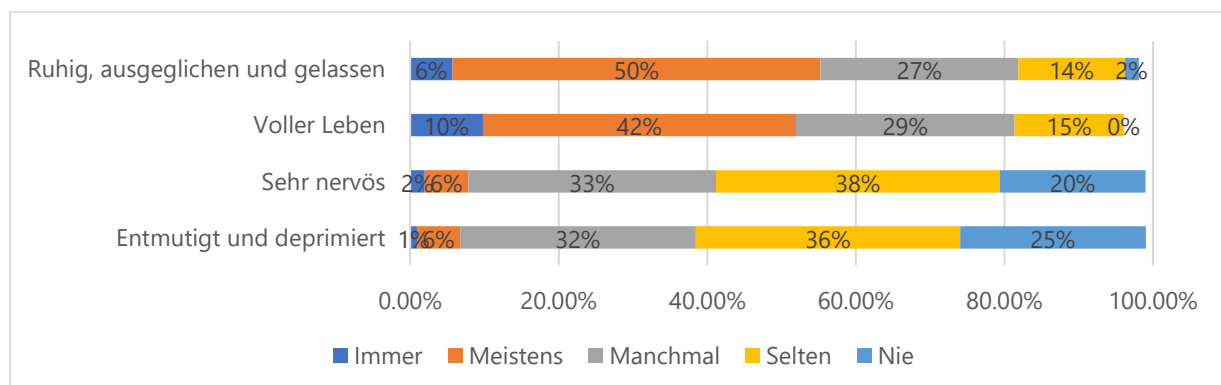
Abb. 21: Können Sie sich von Herzen freuen?



54% der Teilnehmenden der Online-Erhebung geben an, dass dies voll und ganz zutrifft, weitere 28%, dass es eher zutrifft. Es ist somit eine Minderheit von nur 18%, die dieser Aussage nur teils oder gar nicht zustimmt.

Des Weiteren wurde in der Online-Erhebung in Anlehnung an die Schweizerische Gesundheitsbefragung (BFS 2019: Schuler et al. 2020) nach positiven und negativen Lebensgefühlen in den letzten vier Wochen gefragt. Indikatoren für eine positive psychische Gesundheit sind z.B. Ruhe und Ausgeglichenheit oder auch Energie und Vitalität («voller Leben»). Im Gegensatz dazu sind Nervosität oder Entmutigung Hinweise für eine negative psychische Gesundheit.

Abb. 9: Wie haben Sie sich in den letzten 4 Wochen gefühlt?



Erfreulich ist, dass sich 55% der Befragten in den letzten vier Wochen immer oder meistens «ruhig, ausgeglichen und gelassen» und 52% «voller Leben» fühlten. Hingegen fühlten sich nur gerade 7% der

Befragten in dieser Zeit «entmutigt und deprimiert» und nur 8% «sehr nervös». **Angehörige von Rückenmarksverletzten empfinden somit deutlich häufiger positive als negative Gefühle.**

Diese Ergebnisse sind erfreulich. Trotzdem ist zu konstatieren, dass sie negativer sind als die Ergebnisse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung. So erzielt ein positives Lebensgefühl wie «ruhig und gelassen» dort Werte von ca. 80%, «entmutigt und deprimiert» fühlen sich hingegen nur gerade ca. 3% der Schweizer Bevölkerung (BfS 2019).

Auch wenn es nur eine Minderheit betrifft, ist doch festzuhalten, dass die **Prävalenz von emotionalem Stress und negativen Gefühlen wie Ängsten oder Traurigkeit bei Angehörigen von Rückenmarksverletzten höher ist als in der Gesamtbevölkerung** (Fekete et al. 2017). Das zeigt sich auch in den qualitativen Interviews. In mehreren Fällen sind depressive Symptome erkennbar, die durch Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person ausgelöst wurden. In einem Fall spricht die teilnehmende Ärztin vom Verdacht auf eine posttraumatische Belastungsstörung. Trotzdem ist weder diese Person, noch die meisten anderen der psychisch stark belasteten Angehörigen deswegen in Behandlung. **Die psychischen Beschwerden sind dabei in den meisten Fällen unabhängig von den körperlichen Beschwerden**, d.h. psychisch belastet sind nicht unbedingt diejenigen Angehörigen, die auf Grund der Pflege und Betreuung auch unter körperlichen Beschwerden leiden. Vielmehr sind es Anpassungsstörungen, Ängste und Zukunftssorgen – unter anderem finanzieller Art oder auch Verzweiflung angesichts körperlicher und psychischer Probleme bei der rückenmarksverletzten Person. Besonders deutlich ist dies bei einem Vater, dessen Tochter im Alltag zu einem grossen Teil gut alleine zurechtkommt, um die er sich trotzdem viele Sorgen macht:

*«Ich habe Schlafstörungen. Mein Unterbewusstsein arbeitet immer. Ich mache mir ständig Sorgen, immer. Du würdest ihr gerne etwas abnehmen, aber das geht nicht. [...] Manchmal kommen die Tränen. Du möchtest nur das Beste für dein Kind. Ich glaube, jeder der Kinder hat, weiss das. Wenn etwas ist mit den Kindern, dann ist das hässlich.» (Interview 024)*

Je besser es der rückenmarksverletzten Person geht, desto zuversichtlicher schauen i.d.R. auch die Angehörigen in die Zukunft.

## 7.4 Gesundheitszustand sowie objektive und subjektive Belastung

Als Fazit lässt sich festhalten, dass **viele Angehörige von Rückenmarksverletzten körperlich und psychisch als gesund bezeichnet werden können. Das Risiko für körperliche oder psychische Beschwerden ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung jedoch erhöht** (vgl. Gemperli et al. 2020).

Mittels multivariater Analyse wurde überprüft, inwiefern der Gesundheitszustand der Angehörigen mit der objektiven und/oder der subjektiven Belastung korreliert. Dabei zeigt sich, dass beides zutrifft:

- **Ein besserer selbst wahrgenommener Gesundheitszustand korreliert mit einer geringeren Anzahl Stunden Unterstützung pro Woche** (= objektive Belastung), d.h. wer mehr als elf Stunden pro Woche Unterstützung leistet, schätzt den eigenen Gesundheitszustand im Durchschnitt deutlich schlechter ein als diejenigen, die zehn oder weniger Stunden Unterstützung leisten.
- **Auch zwischen dem selbstwahrgenommenen Gesundheitszustand und der subjektiven Belastung gemäss *Burden Scale for Family Caregivers* zeigt sich eine Korrelation.** Werden die einzelnen somatischen und psychischen Beschwerden in Verbindung gesetzt zum subjektiven Belastungsempfinden, so zeigt sich, dass vor allem Angehörige mit Kreuz- oder Rückenschmerzen oder diejenigen, die von einer allgemeinen Müdigkeit und Schwäche sprechen, auch diejenigen sind, sie gemäss der *Burden Scale for Family Caregivers* stärker belastet sind. Auch andere Studien kamen zum Schluss, dass das subjektive Belastungsempfinden mit einem schlechteren somatischen und psychischen Gesundheitszustand korreliert. Das betrifft Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung (Fekete et al. 2017), aber auch Angehörige, die aus anderen Gründen eine nahestehende Person unterstützen (Pinquart/Sörensen 2007, Pendergras et al. 2018).



Die Daten lassen allerdings keine Schlüsse zur Kausalität zu. So ist nicht eruierbar, ob ein schlechter Gesundheitszustand der Angehörigen deren subjektive Belastung erhöht oder ob die Belastung die Ursache ist für den schlechten Gesundheitszustand. Aufgrund der Aussagen in den qualitativen Interviews wird vermutet, dass zumindest in einigen Fällen Ersteres zutrifft. **Konkret bedeutet dies, dass die Auswirkungen der Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person im Normalfall gut bewältigt werden. Wenn jedoch eigene Gesundheitsprobleme hinzukommen, ist das oftmals der berühmte Tropfen, der das Fass zum Überlaufen bringt.** Das zeigt sich bereits, wenn man nur schon auf Grund einer harmlosen akuten Erkrankung eingeschränkt ist:

*«Das Transferieren ist körperlich schon belastend. Einmal waren wir beide krank, das war oberhappig. Er muss ja aufs WC. Wenn ich dann krank bin und ihn noch transferieren muss, oh, das ist schlimm.»  
(Interview 021)*

Gleichzeitig haben gesundheitliche Beschwerden auch bei Personen, die nicht in die Betreuung von Angehörigen involviert sind, einen wesentlichen Einfluss auf das eigene Wohlbefinden. Eine Gesprächspartnerin erzählt im Interview, wie die Rückenmarksverletzung ihres Partners ihre eigene Lebensqualität keinesfalls negativ beeinflusst, dass aber ihre eigenen Gesundheitsprobleme, die sich v.a. in Schmerzen äussern und unabhängig von der Pflege bestehen, sehr einschränkend und belastend sind. Eindrücklich ist es in diesem Zusammenhang zu hören, dass teilweise auch Angehörige, die selber gesundheitlich stark eingeschränkt sind, viele betreuende und pflegerische Aufgaben übernehmen, um mit der rückenmarksverletzten Person zusammenleben zu können – sie gehen dabei teilweise auch deutlich über ihre Grenzen (z.B. Interview 018).

## 7.5 Dissimulation und mangelnde Selbstsorge

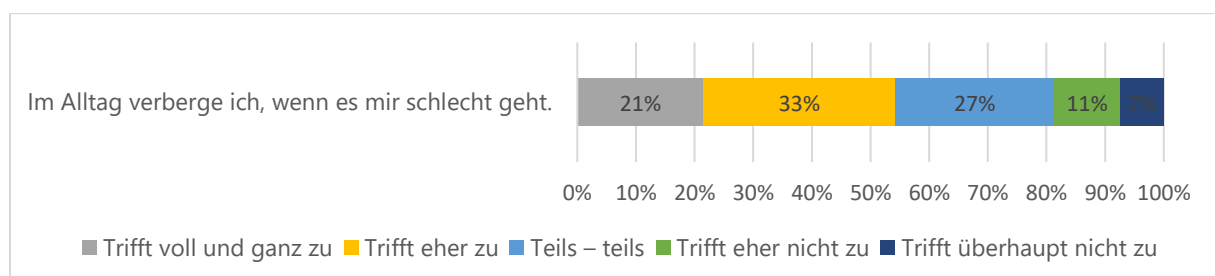
Auch wenn die Rückenmarksverletzung einer nahestehenden Person und deren Unterstützungsbedarf den Gesundheitszustand nicht direkt beeinflusst, hat sie doch oftmals einen indirekten Einfluss. Dieser indirekte Einfluss äussert sich darin, dass **Angehörige – auf Grund der Situation – eigene Beschwerden herunterspielen, sie nicht ernst nehmen und sich (zu) wenig um das eigene Wohlergehen kümmern.**

Mehrere Personen berichten in den Interviews davon, dass krank sein für sie nicht drin liege, dass sie keine Zeit hätten bei Beschwerden eine Arztpraxis aufzusuchen oder in eine Therapie zu gehen. Eine Person hat z.B. schon seit langer Zeit starke Rückenschmerzen und weiss, dass Bewegung und Sport helfen würden, aber:

*«Es ist schwierig, neben dem Mann, der Arbeit, der Tochter und dem Haushalt die Zeit zu haben.»  
(Interview 001)*

Weil sie sich – ihrem eigenen Empfinden nach – sowieso nicht darum kümmern können, besteht oftmals die **Tendenz, Belastungssymptome oder gesundheitliche Beschwerden zu verbergen.**

Abb. 10: Im Alltag verberge ich, wenn es mir schlecht geht



54% der Teilnehmenden der Online-Erhebung stimmen der Aussage „Im Alltag verberge ich, wenn es mir schlecht geht“ vor und ganz“ oder „eher“ zu. **Sie sind sich also sehr wohl bewusst, dass – zumindest zeitweise – sie gegen aussen etwas vorspielen, was nicht ihrem tatsächlichen**



**Empfinden entspricht.** Auch wenn sie wissen, dass sie sich auch um sich selber kümmern müssten, sind sie der Meinung, dass dies nicht drin liegt.

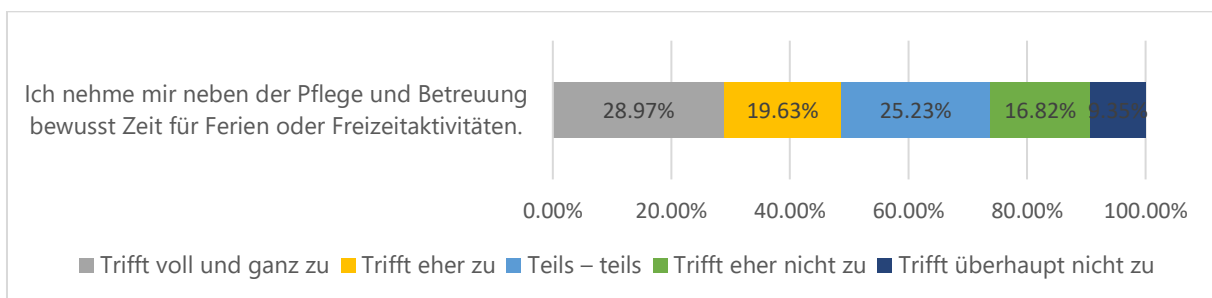
*«Es ist neun Jahre lang gut gegangen, aber jetzt, wo es mir gesundheitlich auch nicht mehr so gut geht, wird es zum Problem. Das ist ja das Problem bei uns. Wir nehmen uns nicht mehr wahr. D.h. man will sich nicht wahrnehmen. Das ist nichts Böswilliges. Da ist jedes Mal der Gedanke: Aber das geht doch nicht. Bei allem. Das ist einfach das, was ist, was kommt, was die Realität ist. Einmal bin ich im Garten von der Leiter gefallen. [...] Ich bin hinuntergefallen und mein erster Gedanke war: Ich muss nach Hause, ich muss mich um meinen Mann kümmern.» (Interview 013)*

Dabei zeigt sich eine deutliche **Korrelation zwischen dieser Neigung und einer höheren Belastung**, d.h. je stärker eine Person belastet ist, desto eher sagt sie von sich selber, dass sie diese Belastung im Alltag nicht zeigt bzw. je eher man im Alltag versteckt, dass es einem schlecht, desto grösser ist die Belastung.

**Es sind somit die besonders belasteten Personen, bei denen die mangelnde Selbstsorge besonders auffällig ist. Das bedeutet nicht nur, dass sie sich nicht um ihre eigene Gesundheit kümmern, sondern auch, dass sie sich wenig freie Zeit und Erholung gönnen.**

Auf der anderen Seite gibt es aber auch diejenigen, die ganz klar sagen, dass sie auch Zeit für sich und für ihre eigene Aktivitäten und Bedürfnisse benötigen und die diese Zeit auch einfordern – in der Regel werden sie von der rückenmarksverletzten Person dabei auch unterstützt.

Abb. 11: Zeit für Freizeitaktivitäten



Etwas weniger als die Hälfte (46%) der Befragten stimmt in der Online-Erhebung der Aussage, dass sie sich bewusst Zeit nehmen für Ferien oder Freizeitaktivitäten voll und ganz oder eher zu. Ein Viertel (24.8%) stimmt der Aussage eher oder überhaupt nicht zu.

In Einzelfällen ist es leider auch so, dass die Angehörigen sehr gerne frei Zeit hätten, dass aber die rückenmarksverletzte Person jegliche fremde Hilfe verweigert und ans schlechte Gewissen des Partners oder der Partnerin appelliert. Manchmal verzichten die Angehörigen aber auch aus eigenem Willen, weil die Organisation einer Stellvertretung zu aufwändig wäre oder weil sie neben den ganzen Anforderungen der Pflege und Betreuung einfach gar nicht mehr die Energie für weitere Aktivitäten haben. Dass mehr Unterstützung und Entlastung und mehr Zeit für sich selber, sinnvoll gewesen wäre, wird oftmals erst erkannt, wenn es zu spät ist:

*«Nach 14 Jahren Betreuung/Pflege/Unterstützung ist eine Ermüdung eingetreten, das Leben ist vorbeigerauscht und es wird einem bewusst, dass das 'eigene Ding' machen sehr fehlt und nicht mehr nachholbar ist (altershalber). Es ist nicht mal unbedingt Freizeit, die einem fehlt, sondern viel mehr, etwas für sich machen, arbeiten, lernen etc. Jemandem, dem das gleiche Schicksal passiert, würde ich auf jeden Fall raten, von Anfang an 1-2 Tage Fremdbetreuung zu organisieren, so wie man es heute mit den kleinen Kindern macht.» (Kommentar Online-Erhebung)*

Verschiedene Faktoren können bei der Dissimulation und der mangelnden Selbstsorge eine Rolle spielen. **Manchmal fehlt tatsächlich die Zeit** oder die Möglichkeit, sich eine eigentlich notwendige Auszeit zu nehmen. Eine Frau berichtet, wie sie auf Grund gesundheitlicher Beschwerden eigentlich hätte hospitalisiert werden sollen. Jedoch habe auch ihre Hausärztin eingesehen, dass das auf Grund des Unterstützungsbedarfs des Ehemanns nicht möglich sei. In einem anderen Fall führen die gesundheitlichen Beschwerden der rückenmarksverletzten Person dazu, dass es kaum möglich ist, für mehr als eine Stunde das Haus zu verlassen:

*«Ja ja, ich bin beschäftigt. Ich bin einfach vom Morgen bis am Abend beschäftigt. Ich habe auch keine Freizeitaktivitäten mehr. [...] Ich habe dafür keine Zeit. Es würde nur noch mehr Stress machen, wenn ich das auch noch möchte. Das schaffe ich nicht mehr. [...] Ich sehe doch, wenn es meinem Mann nicht gut geht, dann gibt das noch einen wesentlich höheren Aufwand. Das ist nicht nötig, nur damit ich dorthin kann oder das tun kann.» (Interview 013)*

Manchmal sind es aber auch weniger die materiellen Erfordernisse der Betreuungssituation, sondern eher **Schuldgefühle und ein schlechtes Gewissen** bei den Angehörigen. Mehrmals werden Aussagen gemacht wie die folgende:

*„Die Psychotherapeutin hat mir das stark geraten [ins Yoga zu gehen]. Aber im letzten Jahr habe ich mir das auch wie selber nicht erlauben können oder gar nicht gönnen wollen. Ich hätte da auch keine Entspannung darin gefunden. [...] Es hat sich für mich auch einfach nicht richtig angefühlt z.B. zur Massage zu gehen. Erstens sind wir früher immer gemeinsam zur Massage gegangen. Dann meinen ganzen Körper massieren zu lassen und zu wissen, dass S. ab da nichts mehr spürt, das scheint einfach nicht richtig.“ (Interview 002)*

Das schlechte Gewissen führt dazu, dass sich Angehörige zum Teil sehr wenig gönnen. Sie sehen, wie schlecht es der rückenmarksverletzten Person geht und sind der Meinung, dass sie angesichts dieser Situation kein Recht hätten, sich selber den schönen Seiten des Lebens zuzuwenden oder sich um die eigenen Bedürfnisse zu kümmern. In einem Fall – es handelt sich dabei um eine Frau aus einem südosteuropäischen Land, die seit 40 Jahren ihre Tochter pflegt – wird die Frage nach der eigenen Erholung und dem eigenen Wohlbefinden überhaupt nicht verstanden. So lange es der Familie gut gehe, gehe es auch ihr gut. Die untersuchende Ärztin stellt jedoch eine starke körperliche und psychische Überbelastung fest (Interview 025).

Die vorliegende Studie unterlegt die Studien von Gemperli et al. (2019) und Zanini et al. (2020). Die qualitativen Interviews und das ärztliche Assessment zeigen, dass Angehörige von Rückenmarksverletzten oftmals sehr viel leisten, dabei oftmals auch ihre Belastungsgrenzen überschreiten und auf Grund dessen ein erhöhtes Risiko haben, körperlich oder psychisch zu erkranken – und dies herunterspielen oder verdrängen. Diese Dissimulation verstärkt die gesundheitliche Exposition, weil die Zeit, die Energie und teilweise auch der Wille für ein Selbstassessment fehlen und weil auch niemand sonst einen Blick auf den Gesundheitszustand der Angehörigen hat. Entsprechend manifestieren sich die Probleme erst, wenn es eher schon zu spät ist. Zanini et al. fordern deshalb Interventionen, die den Blick auf die Angehörigen richten und die bei ihnen das Bewusstsein für die eigenen Grenzen und die Notwendigkeit der Selbstsorge stärken (2020: 8).

## 8. Unterstützung für Angehörige

Naheliegender ist die Annahme, dass die Belastung der Angehörigen geringer ist, wenn externe Unterstützung – entweder durch professionelle Dienste wie die Spitex oder aus dem privaten Umfeld – verfügbar ist, um einen Teil der Aufgaben zu übernehmen. In der Online-Erhebung wurde deshalb danach gefragt, wie viele Stunden Unterstützung andere Privatpersonen oder professionelle Dienste (z.B. Spitex, IV-Assistenz, Freiwilligenorganisationen) für die rückenmarksverletzte Person leisten. Zu beachten ist, dass nach Unterstützung für die rückenmarksverletzte Person gefragt wurde, dass somit Unterstützung, die sich direkt an die Angehörigen richtet, darin nicht erfasst ist.

### 8.1 Unterstützung aus dem privaten Umfeld

Abb. 13: Weitere Unterstützung durch Privatpersonen

Weitere Unterstützung durch ... in Stunden	<1	1 – 10	11 – 20	21 – 30	> 30
... durch andere Privatpersonen ...	48.6%	33.3%	8.3%	1.4%	8.3%

Die Antworten zeigen, dass die **Unterstützung durch andere Privatpersonen insgesamt eher gering** ist. Gemeint sind damit z.B. andere Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn oder andere Personen aus dem privaten Umfeld. Rund die Hälfte der Befragten hat keine oder kaum solche Unterstützung. An den Interviews nahmen mehrere Personen teil, deren Familie im Ausland lebt, was zuvor kein Problem war. Seit der Rückenmarksverletzung wird die Unterstützung z.B. der Grosseltern für die Kinderbetreuung jedoch schmerzlich vermisst.

Anzufügen ist, dass Unterstützung durch Privatpersonen nicht nur Entlastung bietet, sondern dass starke soziale Unterstützung auch die Isolation der Angehörigen verhindert (Wächtershäuser 2016: 81) und zu einer besseren psychischen Gesundheit beiträgt (Schuler et al. 2020: 5). So ist in den Interviews klar erkennbar, dass Personen mit einem starken sozialen Umfeld weniger belastet sind als diejenigen, die einsam sind und sich von Freunden und Familie wenig getragen fühlen. Einige sprechen in diesem Zusammenhang auch davon, dass Freunde und Bekannte sich zurückziehen, weil sie schlecht mit der Situation umgehen können.

*„Manchmal fühle ich mich ein bisschen alleine gelassen. Und ein bisschen... Ja, auch Freunde habe sich zum Teil... Früher ging ich viel velofahren, das konnte ich dann nicht mehr so. Gewisse Freunde habe sich dann zurückgezogen.“ (Interview 016)*

Es gibt jedoch auch diejenigen, die von einem starken sozialen Umfeld sprechen und auch regelmässig Angebote zur Unterstützung erhalten, die aber diese Unterstützung nicht annehmen, weil sie es alleine schaffen und ihre Selbstständigkeit bewahren wollen.

*«Wir haben gute Bekannte und sie helfen viel. [...] Aber ich bin so eine, die nicht gerne Hilfe annimmt. Ich mache es einfach, so weit wie es geht. Erst wenn es wirklich nicht mehr geht, frage ich um Hilfe.» (Interview 014)*

*«Meine Tochter würde kommen, an dem fehlt es nicht. Aber sie ist berufstätig und... Wissen Sie, ich habe mein Leben lang zuerst die Eltern gepflegt, dann die Schwiegereltern gepflegt. Dann kommt unsere Generation und wir sagen: Das verlangen wir von unseren Kindern nicht. Weil wir wissen, was es heisst. Wir wollen selbstständig sein, so lange wie es geht.» (Interview 013)*

## 8.2 Entlastung durch professionelle Anbieter

**Auch fast ein Drittel der Befragten hat keine professionelle Unterstützung.** Zur professionellen Unterstützung gehören z.B. die Spitex, Haushaltshilfen, Assistenzdienste. Auch die Unterstützung durch Freiwilligenorganisationen wurde im Fragebogen zur professionellen Unterstützung gezählt. **Ist professionelle Unterstützung vorhanden, deckt diese in vielen Fällen nur einen kleinen Teil der Zeit ab.** Nur ca. ein Drittel erhält mehr als zehn Stunden Unterstützung pro Woche. Von Bedeutung ist dabei, was eine andere Studie feststellte, nämlich dass die externe Unterstützung das Engagement der Angehörigen kaum verringert: „Despite the presence of professional home care, family caregivers still invested a considerable amount of time and were heavily involved in activities of daily living“ (Huang et al. 2021). Es kann somit gefolgert werden, dass professionelle Anbieter vor allem dort zum Einsatz kommen, wo der Bedarf der rückenmarksverletzten Person besonders gross ist. Personen, die stehfähig oder teilweise stehfähig sind, erhalten hingegen kaum externe Unterstützung durch professionelle Dienste.

Abb. 14: Weitere Unterstützung durch Fachpersonen

Weitere Unterstützung durch ... in Stunden	<1	1 – 10	11 – 20	21 – 30	> 30
... durch professionelle Personen (z.B. Spitex, IV-Assistenz, Freiwilligen-Organisationen) ...	30.5%	36.6%	14.6%	8.5%	9.8%

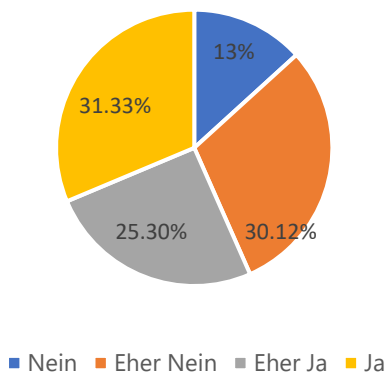
Während in der Online-Erhebung nicht nach der Art der professionellen Unterstützung gefragt wurde, zeigen die qualitativen Interviews, dass damit meistens entweder die Spitex gemeint ist oder Unterstützung im Haushalt. In einem Fall wird die Unterstützung im Haushalt durch eine Assistenzperson der IV geleistet, meistens sind es jedoch privat organisierte und bezahlte Haushaltshilfen. Andere Formen der Unterstützung z.B. durch Freiwilligenorganisationen oder Entlastungsdienste werden keine genannt. Das bestätigen auch Gemperli et al., die schreiben, dass Entlastungsangebote für Angehörige wie z.B. Tagesplätze, Ferienplätze, Besuchsdienste, kaum beansprucht werden (Gemperli et al. 2019: 19).

Gleichzeitig äussern mehrere Personen in den Interviews den **Wunsch nach mehr Zeit für sich selbst**, nach der Möglichkeit, ab und zu ein paar freie Tage zu haben. **Befragte sagen, dass Erholung für betreuende Angehörige nicht vorgesehen sei.** Es ist deshalb zu vermuten, dass Angebote, die Angehörigen entlasten würden, entweder nicht vorhanden sind, nicht dem Bedarf entsprechen, zu teuer sind oder dass andere, individuelle Gründe eine Inanspruchnahme verhindern. Dass Unterstützungsangebote wenig in Anspruch genommen werden, ist ein Thema, das auch in Bezug auf andere Kategorien von betreuenden Angehörigen bekannt ist (Neville et al. 2015, Brügger et al. 2024). Gründe für die fehlende Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten sind zum Beispiel die fehlende Information über Angebote, das Fehlen von Angeboten, die dem Bedarf entsprechen, oder Misstrauen bezüglich der Qualität der Versorgung, Schuldgefühle der Angehörigen oder auch Widerstände bei der erkrankten Person (Neville et al. 2015). Letzteres erleben vereinzelt auch Teilnehmende der vorliegenden Studie:

*„Ich will sie nicht einfach irgendwo hinschicken, wo sie einfach 24 Stunden versorgt ist. Da habe ich das Gefühl... Das hat sie mir auch klargemacht, dass sie das auch so sehen würde, dass ich sie abschieben würde, damit ich relaxen kann. Da hat sie schon recht.“ (Interview 015)*

Was konstatiert werden kann, ist, dass **einige sehr gut über die verschiedenen Angebote und Möglichkeiten informiert sind und diese bei Bedarf auch in Anspruch nehmen, während andere überhaupt nicht wissen, welche Möglichkeiten es gäbe oder an wen sie sich wenden müssten.** Auch wenn Hilfsangebote und Anlaufstellen existieren, scheint der Zugang – zumindest für Einige – doch mangelhaft zu sein.

Abb. 15: Erhalten Sie genügend Unterstützung?



In einer weiteren Frage in der Online-Erhebung sollte angegeben werden, ob die Unterstützung, die sie erhalten, als genügend angesehen wird.

Mehr als die Hälfte (56.6%) empfindet die erhaltene Unterstützung zwar als genügend bzw. eher genügend.

Es bleiben aber immer noch **43.4%, die von einer (eher) ungenügenden Unterstützung sprechen.**

Die Zahlen sind somit vergleichbar mit den Ergebnissen von Gemperli et al. (2019). In deren Studie fühlen sich 39% der Angehörigen manchmal oder nie ausreichend unterstützt.

Von besonderer Relevanz ist in diesem Zusammenhang, dass die **Einschätzung, zu wenig Unterstützung zu erhalten, oftmals auch mit finanziellen Problemen auf Grund der Pflege und Betreuung korreliert.** Dazu passt, dass auch in der Studie von Gemperli et al. ein Drittel der Befragten die Spitex als zu teuer bezeichnet (2019: 9). In der Online-Erhebung gibt rund ein Fünftel (21.8%) an, auf Grund der Pflege und Betreuung Geldprobleme zu haben (z.B. weil Hilfsmittel, Unterstützung oder Transporte bezahlt werden müssen oder weil das Arbeitspensum reduziert wurde). In den Interviews sprechen einige von Zukunftssorgen, weil sie auf Grund der Pflege und Betreuung nur wenig Arbeiten und keine Altersvorsorge aufbauen können.

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung der pflegenden Angehörigen in der Schweiz stellt sich die Situation der Angehörigen von Rückenmarksverletzten damit leicht positiver dar. In der Studie von Otto et al., in der alle Arten von pflegenden Angehörigen betrachtet wurden, gaben 52.9% der Befragten an, nicht oder nur manchmal genügend Hilfe oder Unterstützung zu erhalten (Otto et al. 2019: 40). Die häufigsten Gründe sind dafür sind, dass kein passendes Angebot gefunden wurde oder dass gar nicht nach Hilfe gesucht wurde (2019: 41). Letzteres spielt – wie die qualitativen Interviews zeigen – auch bei den Angehörigen von Rückenmarksverletzung eine Rolle.

### 8.3 Angehörige sind kaum im Blick

In den Interviews wurde zusätzlich gefragt, ob es auch Angebote gibt, die sich direkt an die Angehörigen richten. Gemeint sind damit z.B. Schulungen zum Umgang mit der Situation und zur Vorbereitung der Pflege zu Hause, psychologische Unterstützung oder auch Austauschmöglichkeiten mit anderen Angehörigen von Rückenmarksverletzten.

Dabei fällt auf, dass **die Angehörigen insb. im Langzeitverlauf insgesamt wenig im Blick** sind. So lange die rückenmarksverletzte Person in der Reha ist, sind die Angehörigen dort zwar willkommen. Sie können gemeinsam mit der betroffenen Person die verschiedenen Therapie-Angebote (Ergotherapie, Physiotherapie) besuchen und es wird ihnen gezeigt, wie sie zu Hause unterstützen können. Einige sprechen auch davon, dass sie gemeinsam mit der rückenmarksverletzten Person eine Psychotherapie besuchten und dass das auch ihnen sehr geholfen habe. **Erstens sind sie bei den meisten dieser Angebote aber einfach mit dabei** – es gibt kaum Angebote, welche sich explizit an sie richten. Und **zweitens enden die meisten dieser Angebote mit dem Austritt aus der Reha** (vgl. Zanini et al. 2021).

Es muss somit konstatiert werden, dass Angehörige als indirekt Betroffene zu einem grossen Teil aus den Hilfesystemen für die Rückenmarksverletzten ausgeschlossen sind. Wie jemand sagt, «werden

Lebenspartner ohne Vorbereitung mit neuen Realitäten konfrontiert, die für sie ebenso einschneidend und lebensverändert sind» wie für die betroffene Person (Interview 012).

Wie auch in der Studie von Zanini et al. (2021) gibt es auch in der vorliegenden Studie einige Angehörige, die sich beklagen, **zu wenig Information und Training** zu erhalten, um sich für die Unterstützung zu Hause sicher zu fühlen. Diesbezüglich sind die Erfahrungen aber sehr unterschiedlich. Während einige erzählen, dass sie gut einbezogen und auf die Pflege und Betreuung zu Hause vorbereitet wurden, erlebten es andere komplett anders. Ein Mann erzählt zum Beispiel, wie er seine Partnerin abholen wollte für ein Wochenende zu Hause. Sie kam mit dem Rollstuhl und er hatte keine Ahnung, wie er diesen Rollstuhl ins Auto verfrachten sollte, weil ihm das nie jemand gezeigt hatte (Interview 012). Auch andere beklagen die fehlende Schulung:

*«Ich habe nie eine Schulung erhalten. Learning by doing. [...] Darum hatte ich auch das Gefühl, es ist meine Schuld, dass das [Dekubitus] nicht heilt.» (Interview 006)*

*«Im Moment denkt man selber gar nicht daran. Aber jetzt im Rückblick muss ich sagen, wäre es sicher einfacher gewesen, wenn ich da ein bisschen mehr angeleitet worden wäre, wenn man mir gezeigt hätte, wie man sich da ein bisschen einfacher helfen könnte.» (Interview 011)*

*«Man müsste mit den Hilfsmitteln geschult werden, die die Frau zu Hause braucht, die man nach Hause nehmen muss und mit denen der Partner dann konfrontiert ist. [...] Wenn die Frau nach Hause entlassen wird, sie wissen ja, dass sie nicht alleine zu Hause ist. Wenn sie alleine wäre, würde sie gar nicht heimkommen. Man kann sie ja nicht einfach auf die Strasse hinausstellen und sagen: Nimm ein Taxi und gehe nach Hause. Dann sollte doch auch der Empfänger, also ich als Partner, das nötige Wissen mitkriegen.» (Interview 012)*

Andere wünschten sich vor allem, dass Partner:innen und andere Angehörige von Rückenmarksverletzten insbesondere **in der ersten Zeit besser aufgefangen und unterstützt** und vor allem auch **psychologisch betreut werden**.

*«Ich wünsche mir einfach, dass man in der Akutphase besser aufgefangen wird, dass man informiert wird, betreut wird, oder einfach mal seine Sorgen ansprechen kann und Antworten bekommt. Das habe ich wirklich vermisst.*

*Aber das war mir damals nicht bewusst, das habe ich erst im Nachhinein gemerkt. Ich wünsche mir, dass es eine Anlaufstelle gibt in der Akutphase und dass nicht die Angehörigen, sondern dass die professionelle Betreuung zu den Angehörigen kommt.» (Interview 020)*

Mehre Personen sprechen davon, **dass die Angehörigen meistens vergessen würden. Weil der Fokus auf der rückenmarksverletzten Person liegt, blickt kaum jemand auf die Angehörigen und fragt sie, wie es ihnen mit der Situation geht. In Bezug auf die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen weisen die Ergebnisse dieser Studie somit auch auf klare Mängel hin.** Wie auch Peter Lude schreibt, sind sie grösstenteils sich selber überlassen: «Sie werden zwar gerne in den Querschnittszentren begrüsst und auch miteinbezogen, zum Beispiel was den zu erlernenden Umgang mit der Querschnittslähmung betrifft, aber für ihre eigentlichen Nöte und Sorgen ist kaum Platz. In erster Linie müssen sie «funktionieren», im Alltag und gegenüber den Patienten» (Lude 2016: 173). Das kann möglicherweise in einigen Fällen durch den Umstand (oder das Vorurteil) verstärkt werden, dass der/die Partner:in eine Gesundheitsfachperson ist und dabei implizit an deren Berufsethos appelliert wird.

Viele der befragten Person haben auch **kaum Kontakt zu Gesundheitsfachpersonen**, da die rückenmarksverletzte Person alleine in die Therapien und Konsultationen geht – auch wenn die Angehörigen teilweise den Transport übernehmen. Im Hinblick auf die Selbstständigkeit der rückenmarksverletzten Person ist dies zwar erfreulich, es führt jedoch auch dazu, dass **niemand erkennt, wenn Angehörige psychisch oder physisch stark belastet sind**. Man vergisst, dass auch sie – zumindest einige von ihnen – Hilfe benötigen.

«Man sieht uns ja nichts an. [...] Man hat so viel Gedöns im Kopf, aber dafür gibt es keinen Arzt. Ich meine, S. ist durchgecheckt worden mit Ärzten, mit Therapien, er hat Medikamente bekommen. Dem sieht man das Drama an. Ihn hat es ja auch so viel schlimmer getroffen als mich. Da will man sich ja gar nicht in den Vordergrund drängen. [...] Darum bin ich froh, dass jetzt diese Studie auf die Partner schaut. Das finde ich super, weil der Partner hat keine äusseren Verletzungen, hat nichts, aber leidet auch. [...] Man vergisst diesen zweiten Teil in dem Gespiel. [...] Die Partner selber holen sich das nie selber oder fordern das ein.» (Interview 002)

Wie vorgängig beschrieben, sind es gerade die besonders belasteten Personen, die auch nicht von sich aus Hilfe suchen bzw. sie wissen nicht, wo sie Hilfe erhalten würden oder haben nicht die Energie, sich neben der ganzen Pflege- und Betreuungsarbeit auch um sich selber zu kümmern. **Viele wünschen sich, dass jemand aktiv auf sie zukommt, sie fragt, wie es ihnen geht und ihnen Unterstützung bietet.**

«Man hat schon gesagt: Kommen Sie, wenn... Aber das gesteht man sich nie ein. [...] Man merkt es auch nicht, wenn es zu viel wird.» (Interview 013)

**Überrascht hat die Erkenntnis, dass Angehörige von Rückenmarksverletzten auch untereinander wenig Kontakt haben. Selbsthilfegruppen u.ä. sind kaum bekannt und werden von dem meisten auch nicht nachgefragt.** Trotzdem gibt es auch einige, die gerade in der Anfangszeit einen Austausch mit anderen Angehörigen sehr geschätzt hätten. Jedoch wäre es auch hier notwendig, dies aktiv anzubieten, weil die Angehörigen kaum die Zeit und Energie aufbringen, sich selber darum zu kümmern.



## 9. Hilfreiche Ressourcen und Coping-Strategien

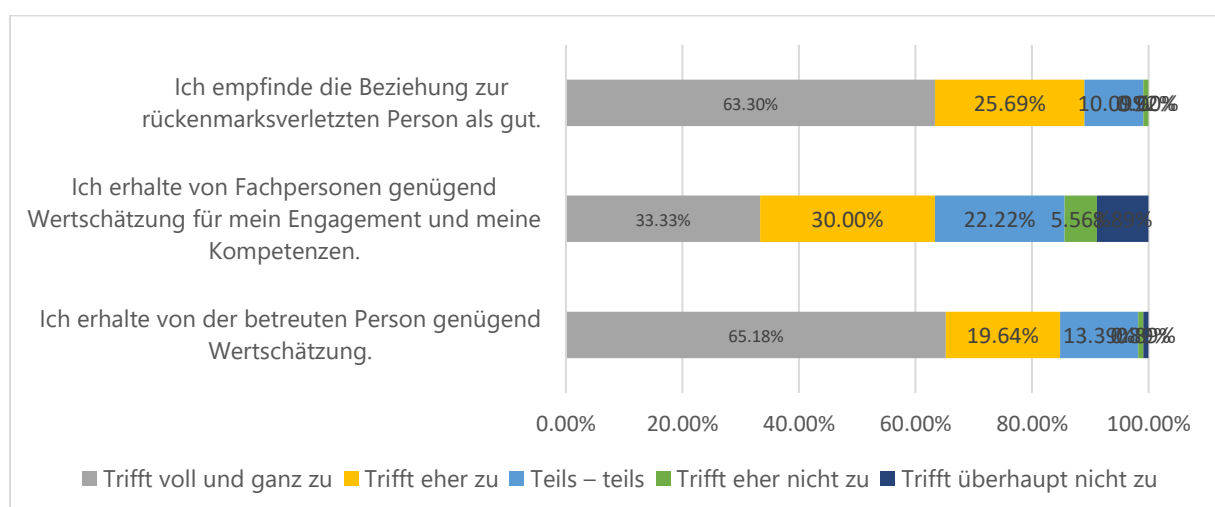
Die Unterstützung einer nahestehenden Person mit einer Rückenmarksverletzung ist zwar anstrengend und belastend. Wir sehen aber auch, dass viele Angehörige trotzdem von einer relativ guten Lebensqualität sprechen. Auch bei der subjektiven Belastung nach der *Burden Scale for Family Caregivers* ist bei einem Drittel der Teilnehmenden der Online-Erhebung keine oder nur eine milde Belastung erkennbar. Aus anderen Studien ist auch bekannt, dass die Unterstützung einer nahestehenden Person trotz der Herausforderungen und Schwierigkeiten, die damit verbunden sind, auch als bereichernd und lohnenswert erlebt werden kann (Brügger et al. 2016). Es stellt sich deshalb die Frage, welche Ressourcen und Coping-Strategien die Belastung der Angehörigen mindern können, und inwiefern diese bei den Teilnehmenden der Studie vorhanden sind.

### 9.1 Wertschätzung und Qualität der Beziehung

Die multivariaten Analysen der Ergebnisse der Online-Erhebung zeigen, dass die **Wertschätzung und die Qualität der Beziehung einen positiven Effekt auf das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen haben** und somit wichtige (externe) Ressourcen der Angehörigen sind.

- So korreliert die Zustimmung zur Aussage « Ich erhalte von der betreuten Person genügend Wertschätzung» leicht mit einer geringeren Punktezahl in der *Burden Scale for Family Caregivers*, diese Personen sind somit tendenziell weniger belastet.
- Auch die Wertschätzung durch Fachpersonen beeinflusst die Belastungssituation positiv. Fühlen sich Angehörigen durch Fachpersonen hingegen wenig wertgeschätzt, sind sie eher stärker belastet. Wie die untenstehende Grafik zeigt, sagen 63% der Teilnehmenden der Online-Erhebung, sie würden von den Fachpersonen voll und ganz oder eher genügend Wertschätzung erhalten. Die Zustimmung zu dieser Aussage ist aber doch einiges geringer als die Aussage zur Wertschätzung durch die betreute Person. Wie in Kap. 8.3 dargestellt, haben viele Angehörige jedoch kaum Kontakt zu Fachpersonen des Gesundheitswesens.
- Weniger belastet sind auch diejenigen Angehörigen, die ihre Beziehung zur Rückenmarksverletzung als gut empfinden. Das ist bei 88.2% der Befragten voll und ganz oder eher der Fall. Die Korrelation zum subjektiven Belastungsempfinden ist in diesem Fall aber nur gering.

Abb. 16: Aussagen zur Wertschätzung und Qualität der Beziehung



Auch aus den Kommentaren und den Interviews lässt sich schliessen, dass eine gute Beziehung und ein wertschätzender Umgang zwischen der Person mit Rückenmarksverletzung und der unterstützenden



Person, Faktoren sind, die die Belastung mindern. Mehrere Angehörige loben denn auch den Partner oder die Partnerin mit Rückenmarksverletzung und bezeichnen ihn oder sie als wichtige Stütze.

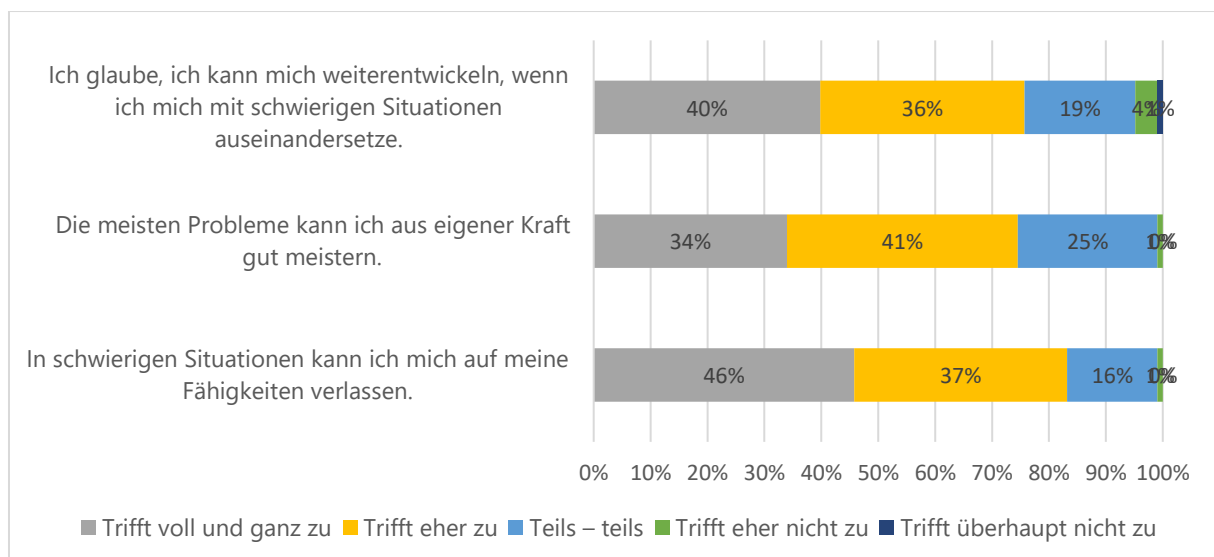
«Wenn es mir psychisch oder emotional schlecht geht, hilft mir mein Mann. Mit ihm kann ich über alles reden. Auch wenn es mir schlecht geht wegen ihm, er kann mich immer auffangen.» (Interview 021)

## 9.2 Die Selbstwirksamkeitserwartung als Ressource der Angehörigen

Selbstwirksamkeit bzw. Selbstwirksamkeitserwartung steht für die subjektive Erwartung, Anforderungssituationen aus eigener Kraft bzw. Kompetenz bewältigen zu können. Die Selbstwirksamkeitserwartung beeinflusst, wie sehr eine Person gefährdet ist, psychisch zu erkranken. D.h. Personen mit einer hohen Selbstwirksamkeit sehen schwierige Aufgaben als Herausforderungen, die gemeistert werden können, Personen mit geringer Selbstwirksamkeit empfinden schwierige Aufgaben eher als Bedrohung, die es zu vermeiden gilt (Schuler et al. 2020: 45).

Die Selbstwirksamkeit der Angehörigen wurde in der Online-Erhebung mittels folgender Fragen ermittelt:

Abb. 17: Selbstwirksamkeitserwartung der Angehörigen



Jeweils mehr als 70% stimmen somit den Aussagen voll und ganz oder eher zu, dass sie sich in der Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen weiterentwickeln können, dass sie die meisten Probleme aus eigener Kraft gut meistern können und dass sie sich in schwierigen Situationen auf die eigenen Fähigkeiten verlassen können. Der Anteil derjenigen, die diesen Aussagen widersprechen, ist hingegen sehr gering. **Die Teilnehmenden der Studie verfügen somit – nach eigener Aussage – über eine hohe Selbstwirksamkeit.** Dass eine hohe Selbstwirksamkeit das psychische Wohlbefinden fördert und das Belastungsempfinden mindert, ist empirisch gut belegt (Schuler et al. 2020: 45; Wächtershäuser 2016).

## 9.3 Kognitive Coping-Strategien

Wenn analysiert wird, welche Coping-Strategien Angehörige anwenden, so fällt auf, dass in vielen Fällen kognitive Coping-Strategien zum Einsatz kommen (vgl. Zanini et al. 2020), d.h. es findet eine Neubewertung der Situation statt, die es erlaubt, die veränderten Lebensumstände auf Grund der Rückenmarksverletzung zu akzeptieren und damit zu leben.

Wem dies gelingt und wer es schafft, den Blick auf das Positive zu richten, hat schon viel gewonnen. Wie Peter Lude schreibt, sind für das Erreichen einer guten Lebensqualität nach erlittener Querschnittslähmung «nicht nur die medizinischen Erfolge ausschlaggebend, sondern mindestens

ebenso sehr die Art und Weise, wie sich der Betroffene mit dem Schicksal auseinandersetzt und damit fertig wird – also die nicht sichtbaren psychischen Prozesse» (Lude 2016: 6). Das trifft auf die Angehörigen gleichermaßen zu wie auf die Betroffenen selbst.

Die Interviews mit den Angehörigen zeigen sehr gut, dass es vielen von ihnen gelingt, sich trotz veränderter Umstände und vieler Herausforderungen nicht geschlagen zu geben, sondern auf die positiven Seiten zu blicken. Sie erfreuen sich an dem, was noch möglich ist und erleben die Unterstützung und Betreuung, wie im folgenden Zitat, sogar als Lebensschulung und Bereicherung:

*«Die Betreuung meines Lebenspartners erlebe ich als Lebensschulung und Bereicherung. Wir erleben viele besondere, lustige, traurige und schöne Momente zusammen. Der Humor ist unser bester Begleiter! In diesen 11 Jahren habe auch ich mich viel besser kennengelernt und möchte diese Erfahrungen nicht missen.» (Kommentar Online-Erhebung)*

Damit ist nicht gemeint, dass die Situation beschönigt oder verdrängt wird, aber man akzeptiert sie, wie sie ist. Es handelt sich um eine kognitive Coping-Strategie, in dem die «neue Normalität» ins eigene Leben integriert wird. Wie auch in der Studie von Zanini et al. (2020) zeigen die Interviewaussagen, wie bestrebt viele Angehörigen sind, **die Situation und das eigene Engagement als «normal» zu beschreiben.**

*«Ich bin halt zeitlich nicht so frei. Ich muss morgens für meinen Mann da sein, dann Mittagessen kochen. Aber das sind ja die normalen familiären Verpflichtungen. Das wäre mit Kindern auch so.» (Interview 021)*

*«Natürlich kann sie vieles [im Haushalt] nicht mehr machen. Aber für mich ist das kein Thema. Wenn ich alleine leben würde, müsste ich das ja auch tun.» (Interview 023)*

Andere **heben vor allem die positiven Seiten hervor.** Ein Aspekt ist zum Beispiel, dass dank der geleisteten Unterstützung das gemeinsame Leben weiterhin möglich ist und ein Heimeintritt verhindert werden kann. Einige sprechen auch davon, dass dadurch die Liebe und Verbundenheit gestärkt wurde – wobei die körperlichen Einschränkungen diesbezüglich doch auch als schwierig erlebt werden. Oder, wie die Mutter von Peter Lude erzählt: «Schon in diesem ersten Jahr [nach dem Unfall] gab es viele Glücksmomente. So vieles, was vorher selbstverständlich war, wird zu einem kostbaren Geschenk. Dass er noch lebt, dass er mit mir geredet hat, dass er sich mitteilt... Die Werte verschieben sich» (Lude 2016: 171).

Dass es vielen Angehörigen von Rückenmarksverletzten gelingt, auf das Positive zu blicken, zeigen auch die folgenden Ergebnisse aus der Online-Erhebung:

- 41% der Teilnehmenden der Online-Befragung stimmen der Aussage voll und ganz zu, dass die Pflege und Betreuung einer nahestehenden Person ihnen ein Gefühl der Zufriedenheit gibt, weitere 29% stimmen eher zu.
- Ähnlich hoch ist auch der Anteil der Angehörigen, die der Meinung sind, dass sie dank der Pflege und Betreuung wertvolle Fähigkeiten erlernt haben (44% stimmen vollkommen zu, 23% stimmen eher zu).

Abb. 18: Zufriedenheit dank der Pflege und Betreuung

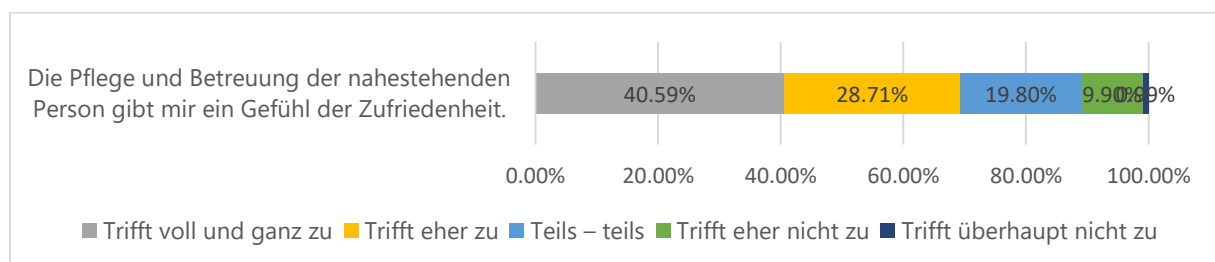
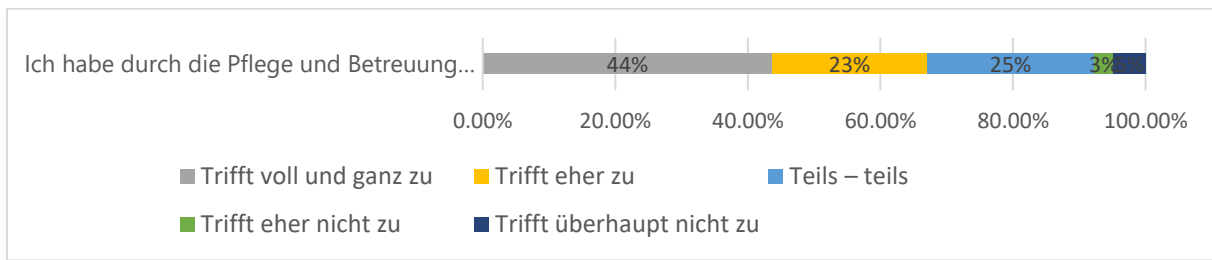


Abb.19: Wertvolle Fähigkeiten dank der Pflege und Betreuung



Zufriedenheit gibt es im Leben nicht nur, wenn alles perfekt läuft, sondern auch, wenn man Herausforderungen annimmt und bezwingt: «Offenbar führt Anstrengung zu einer besonderen Art der Zufriedenheit» (Lude 2016: 238). Peter Lude vergleicht es mit der Zufriedenheit beim Erklimmen eines Gipfels im Gegensatz zur Fahrt mit der Seilbahn (2016: 238).

Es ist nachvollziehbar, dass die **Personen, die die Pflege und Betreuung mit einem Gefühl der Zufriedenheit in Verbindung bringen, im Durchschnitt weniger belastet sind**. Interessant ist aber, dass auch 55% der Personen, die als stark belastet bezeichnet werden müssen, trotzdem Gefühle der Zufriedenheit erleben. Aus der Literatur ist bekannt, dass eine höhere Zufriedenheit in der Betreuung und Pflege auch einen positiven Effekt hat auf die psychische Gesundheit der Angehörigen (Cohen et al. 2002; Fekete et al. 2017).

Je besser die Akzeptanz und der Blick auf das Positive gelingt, desto geringer ist das Belastungsempfinden. Zu betonen ist jedoch, dass diese Strategie bei einer zu hohen Belastung kaum noch möglich ist. Sie erklärt, warum viele Angehörigen trotz allem gut zurechtkommen und mit ihrem Leben zufrieden sind, aber sie ist kein Allheilmittel, um die Belastung der Angehörigen in bereits kritischen Situationen zu mindern. Hilfreicher sind in diesem Fall die problemfokussierten Coping-Strategien.

## 9.4 Problemfokussierte Coping-Strategien

Weiter oben wurde beschrieben, wie Angehörige oftmals Belastungssymptome verbergen, keine Hilfe suchen und sich keine Erholung gönnen (s. Kap. 7.5). Es gibt jedoch auch die anderen. An den Interviews nahmen auch einige Angehörige teil, die sich der eigenen Grenzen sehr wohl bewusst sind – häufig sind es Angehörige, die selber gesundheitliche Probleme haben. **Damit das Betreuungsarrangement längerfristig Bestand hat, wissen sie um die Notwendigkeit, ihre Aufgaben und ihren Aufwand immer wieder neu auszuhandeln**. Sie wenden problemfokussierte Coping-Strategien an, in denen nicht nur die Bewertung, sondern direkt die Ursache der Belastung angegangen wird. Die konkrete Aufgabenteilung ist dabei nie statisch, sondern es ist ein fortlaufender Prozess, abhängig von den Ressourcen und Bedürfnissen der beteiligten Personen. Gerade wenn die Angehörigen und die rückenmarksverletzte Person älter werden, braucht es häufig eine Neuaushandlung, weil das Arrangement, das vielleicht viele Jahre lang gut funktionierte, angesichts zunehmender Altersbeschwerden und abnehmender Energie nicht mehr tragbar ist.

Teilweise spielt dabei auch die Angst mit, mit einem zu viel an Unterstützung nur noch Pflegerin und nicht mehr Partnerin zu sein. Eine Person schreibt dazu als Kommentar in der Online-Erhebung:

*«Pflegerische Angehörige sollten bei bestehender Partnerschaft möglichst wenig in die Versorgung und Pflege ihrer Partner einbezogen werden. Dies sollte bestenfalls auf freiwilliger Basis sein und es sollte jederzeit möglich sein, eine Assistenz im Hintergrund zu bestellen, die in kurzer Zeit zur Verfügung steht, um den pflegenden Angehörigen zu entlasten. Andernfalls sehe ich die Beziehung als gefährdet an, wenn in diesem Bereich Abhängigkeitsstrukturen bestehen. Eine Begegnung auf Augenhöhe ist nur dann möglich, wenn beide (pflegende Angehörige und Person mit Pflegebedarf) sich aus dem Weg gehen können, streiten können, eigene und unabhängige Interessensbereiche haben.»*

*(Kommentar Online-Erhebung)*

Gewisse pflegerische Aufgaben wie zum Beispiel das Darmmanagement oder auch andere Tätigkeiten werden deshalb ganz bewusst an externe Dienstleister wie die Spitex delegiert. Andere bauen sich mit Hilfe aus dem privaten Umfeld und professionellen Anbietern ein Unterstützungsnetz auf, das sie in der Pflege und Betreuung entlastet. Einige – es sind aber nur wenige – nehmen sich auch ganz bewusst Auszeiten, weil sie merken, dass sie diese brauchen.

*«Ich habe angefangen, dass ich einmal im Jahr alleine eine Woche in die Ferien gehe. Da gehe ich einfach wandern. [...] Das ist für mich sehr wichtig, einfach mal alleine, niemand da, der ruft, der Hilfe braucht. [...] Mein Mann ist in dieser Zeit alleine Zuhause. Ich hoffe, ich kann das noch lange machen, weil ich brauche das wirklich. Es tut mir einfach gut.» (Interview 022)*

Diese Strategie ist jedoch nur für diejenigen einfach umsetzbar, deren Partner oder Partnerin während der Abwesenheit auch einige Zeit alleine zurechtkommt. Das ist jedoch längst nicht bei allen der Fall und kann sich auch schnell ändern. Bei vielen, die mehr oder weniger ständig präsent sein müssen, ist denn auch genau dieser Aspekt besonders schwierig, d.h. die Anforderung mehr oder weniger immer präsent sein zu müssen. Seitens des Versorgungssystem sollte darauf geachtet werden, dass auch in diesen Fällen Möglichkeiten bestehen, damit die Angehörigen direkt die Ursachen der Belastung angehen können – auch sie benötigen Zeit für Erholung und Selbstsorge.

## 10. Synthese und Empfehlungen

Die Unterstützung einer rückenmarksverletzten Person bleibt nicht ohne Konsequenzen für die Angehörigen. Die vorliegende Studie zeigt, dass

- Angehörige von Rückenmarksverletzten im Vergleich zu betreuenden Angehörigen in anderen Situationen im Durchschnitt über längere Zeit mehr Stunden Unterstützung leisten,
- ihre Lebensqualität im Vergleich zur Gesamtbevölkerung der Schweiz häufiger schlechter ist,
- mehr als zwei Drittel mittel oder stark belastet sind (siehe Kap. 5.2) und
- dass auch die somatische und psychische Gesundheit schlechter ist als die Gesundheit der Gesamtbevölkerung der Schweiz.

Damit bestätigt die vorliegende Studie für die Schweiz, was auch in internationalen Studien aufgezeigt wurde, nämlich das Angehörige von Rückenmarksverletzten gemessen an Vergleichsgruppen einen schlechteren gesundheitlichen Allgemeinzustand und eine tiefere Lebensqualität aufweisen (Baker et al. 2017; Lynch/Cahalan 2017; Maitan et al. 2018).

Gleichzeitig muss aber auch festgehalten werden, dass die Unterschiede in der Lebensqualität und im Gesundheitszustand sich nur geringfügig von der Gesamtbevölkerung unterscheiden. **Sehr viele Angehörige von Rückenmarksverletzten kommen trotz schwieriger Umstände gut zurecht.** Wie auch Gemperli et al. schreiben, zeigt sich «das Bild einer wenig auffälligen, insgesamt relativ zufriedenen Population, die sich gut selber arrangiert hat». Daraus folgt aber auch, dass die Gruppe der Angehörigen von Rückenmarksverletzten «wenig auf sich aufmerksam macht, sich wenig politisch organisiert und wenig in Erscheinung tritt» (Gemperli et al. 2019: 18).

Auch wenn ein Grossteil der Angehörigen von Rückenmarksverletzten mit ihrer Betreuungsrolle gut klarkommt, gibt es doch auch eine nicht zu unterschätzende Anzahl, die stark belastet und vulnerabel sind (und dies verdrängen oder ignorieren). Angesichts ihres grossen Engagements und ihrer zentralen Rolle, die sie für die Versorgung von Personen mit einer Rückenmarksverletzung leisten, ist es **unabdingbar, ihre Situation und ihre Bedarfe stärker in den Blick zu nehmen.**

Ausgehend von den Ergebnissen wird deshalb empfohlen,

- **aktiver auf die Angehörigen zuzugehen** und nach ihren Ressourcen, Belastungen und Bedürfnissen zu fragen. Dies ist besonders in der Anfangsphase wichtig, doch auch Angehörige in langjährigen Betreuungssituationen sollten von Zeit zu Zeit aktiv kontaktiert werden, damit sie ihre Anliegen und Fragen formulieren können.
- regelmässig ein **Assessment der Belastungen und Ressourcen** der Angehörigen durchzuführen, um rechtzeitig zu erkennen, wenn ein Betreuungssetting kritisch wird und um zielgerichtete Entlastungs- und Unterstützungsangebote anbieten zu können: «In practice, rehabilitation clinics could offer a “caregiver checkup” in tandem with the checkup offered to the people with SCI» (Zanini et al. 2021).
- dabei **auch die (noch) nicht überforderten und (noch) nicht vulnerablen Angehörigen zu berücksichtigen** und mitzudenken sowie auch deren Betreuungssettings langfristig zu stärken (vgl. Otto et al. 2019: 77). Dazu gehört, früh genug über die Bedeutung der Selbstsorge zu sprechen und das Bewusstsein für verschiedene Coping-Strategien zu stärken. So empfehlen Zanini et al. (2020) die Entwicklung von Schulungs- und Supportprogrammen für Angehörige, in denen nicht nur die Rückenmarksverletzung und die damit verbundenen Herausforderungen thematisiert werden, sondern auch die Bedeutung der Selbstsorge und des Bewusstseins für die eigenen Grenzen.
- **Anlaufstellen zu schaffen**, an die sich Angehörige jederzeit wenden können, wenn sie Fragen haben: zu finanzieller Unterstützung, zu Entlastungsmöglichkeiten, zu Lösungen im Notfall und zu allen anderen Fragen, die im Zusammenhang mit einer Rückenmarksverletzung auftauchen

können. Explizit gewünscht wird insbesondere auch Unterstützung im Kampf mit der IV oder mit den Krankenkassen.

Es ist eine schmale Balance zwischen Selbstermächtigung und Selbstbestimmung auf der einen und Selbstausbeutung auf der anderen Seite. Die Angehörigen dürfen dabei nicht alleine gelassen werden, denn „was wäre der Mensch ohne sein soziales Umfeld?“ (Lude 2016: 169). Die Angehörigen sind nicht nur zentrale Partner in der Versorgung von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, sie sind auch wesentlich für die „menschliche Rehabilitation“, d.h. für die wirkliche Eingliederung ins Leben ausserhalb der Kliniken und Praxen (Lude 2016: 169).

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Personen, die ihr Wissen, ihre Zeit und ihre Erfahrungen zur Verfügung gestellt haben, um diese Arbeit zu ermöglichen. Das betrifft einerseits insbesondere die Angehörigen von Rückenmarksverletzten, die sich trotz hoher zeitlicher Belastung die Zeit genommen haben, entweder die Online-Erhebung auszufüllen oder in einem persönlichen Gespräch von ihrer Situation und ihren Erfahrungen zu berichten. Andererseits geht unser Dank auch alle, die die Studie ermöglicht haben: die Schweizerische Paraplegiker Stiftung, Rehab Basel und dort insbesondere an PD Dr. med. Margret Hund-Georgiadis, Dr. med. Ievgeniia Noskova, Stephan Bachmann, Maren Ufer, Anita Ferrauti und Katrin Burow.

## Literatur

- Anhorn P., Chinet M., Devaux L., Nicolas F., Reber R. 2020 : Quand patients, proches et soignants sont partenaires, REISO, Revue d'information sociale. <https://www.reiso.org/document/5739>.
- Baker A., Barker S., Sampson A., et al. 2017: Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. In: Clin Rehabil. 31(1):45 – 60.
- BfS (Bundesamt für Statistik) 2019: Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017. <https://www.portal-stat.admin.ch/sgb2017/>, Zugriff 22.03.2024.
- Brügger S., Jaquier A., Sottas B. 2016: Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. In: Z Gerontol Geriat 49, 138–142.
- Brügger S., Rime S., Sottas B. 2019: Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht im Rahmen des Förderprogramms Pflegende Angehörige. Bundesamt für Gesundheit, Bern.
- Brügger S., Sottas B., Kissmann S., Keel S., Dell'Eva E. 2020: Kompetenzen von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen im Umgang mit betreuenden Angehörigen: Die Praxis jenseits der normativen Figuration erfassen. Schlussbericht im Rahmen des Förderprogramms Pflegende Angehörige. Bundesamt für Gesundheit, Bern.
- Brügger S., Sottas B. 2024. Vermittlungspersonen von Unterstützungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz. Schlussbericht. Alzheimer Schweiz, Bern.
- Cohen C.A., Colantonio A., Vernich L. 2002: Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. In: Int J Geriatr Psychiatry 17: 184-188.
- Domeisen Benedetti F., Hechinger M., Fringer A. 2020: Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige – Kurzfassung zum gleichnamigen Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020, i.A. Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern.
- Fekete C., Tough H., Siegrist J., Brinkhof M. 2017: Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of care-giving: an observational study among caregivers in Switzerland. In: BMJ Open 7(12): e017369 – 017369.
- Gemperli A., Rubinelli S., Brach M., Huang J., Pacheco Barzallo D., Essig S., Zanini C. 2019: Situation von betreuenden Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung Ergebnisse einer landesweiten Befragung. Schlussbericht im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020, i.A. Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern.
- Gemperli A., Rubinelli S., Zanini C., Huang J., Brach M. Pacheco Barzallo D. 2020: Living Situation of Family Caregivers of Persons with Spinal Cord Injury. In: J Rehab Med. 52.
- Grässel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. 2014: Subjective caregiver burden: Validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. In: BMC Geriatrics, 14, 23. . <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
- Huang J, Pacheco Barzallo D, Rubinelli S, Münzel N, Brach M, Gemperli A. 2021: Professional home care and the objective care burden for family caregivers of persons with spinal cord injury. In: Int Journ of Nursing Studies Advances, 3/2021, <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2020.100014>
- Jaquier A., Sottas B., Brügger S. 2014: Le proche aidant: „co-patient“, „partenaire-co-producteur“ ou „expert“? Soins infirmiers 8: 64-66.
- Kuhlmei A. 2023: Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. In: Bundesgesundheitsblatt 66, 550–556 (2023). <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3>

- Lude P. 2016: Querschnittlähmung – Schritte der Bewältigung. Die Kraft der Psyche. Berlin: Springer.
- Lynch J., Cahalan R. 2017: The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. In: *Spinal Cord* 55(11):964 – 978.
- Maitan P., Frigerio S., Conti A., et al. 2018: The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. In: *Ann Ist Super Sanita* 54(3): 185 – 193.
- Mayring, P. 2016: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Montgomery R.J.V., Gonyea J.G., Hooyman N.R. 1985: Caregiving and the experience of subjective and objective burdens. In: *Fam Relat* 34: 19-26.
- Neville C., Beatti E., Fielding E., MacAndrew M. 2015: Literature review: use of respite by carers of people with dementia. In: *Health and Social Care in the Community*, 23(1): 51-63.
- Otto U., Leu A., Bischofberger I., Gerlich R., Riguzzi M., Jans C., Golder L. 2019: Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020, i.A. Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern
- Oulevey Bachmann A., Wild P, Rotz U., von Danuser B., Morin D. 2013: La «génération sandwich» suisse romande: Mieux comprendre les facteurs associés avec la santé perçue afin de mieux agir en promotion de la santé. In: *Recherche en soins infirmiers* 115 : 68-84.
- Pendergrass A., Malnis C., Graf U., Engel S., Graessel E. 2018: Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. In: *BMC Health Services Research*, 18(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>
- Pinquart M., Sörensen S. 2007: Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 62b:126–37.
- Saxer S. 2023: Plötzlich war ihr Mann Tetraplegiker. In: *Tages-Anzeiger*, 16.09.2023.
- Schuler D., Tuch A., Peter C. 2020: Psychische Gesundheit in der Schweiz. Monitoring 2020. (Obsan Bericht 15/2020). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Schulz R., Sherwood P.R. 2008: Physical and mental health effects of family caregiving. In: *Am J Nurs* 108(9 Suppl): 23-27.
- Ugolini B. 2006: Angehörige als zentrale Partner in der institutionellen Altersarbeit. Erarbeitung, Umsetzung und Evaluation eines ganzheitlichen Konzepts zur Angehörigenarbeit im PZ Käferberg. Dissertation. Universität Zürich.
- Wächtershäuser A, 2016: Unterstützungsmassnahmen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung. Evaluation bestehender Entlastungsangebote und deren konzeptionelle Weiterentwicklung. Dissertation. Marburg.
- Zanini C., Fiordelli M., Amann J., Brach M., Gemperli A., Rubinelli S. 2020: Coping strategies of family caregivers in spinal cord injury: a qualitative study. In: *Disability and Rehabilitation*, <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1764638>
- Zanini C., Amann J., Brach M., Gemperli A., Rubinelli S. 2021: The challenges characterizing the lived experience of caregiving. A qualitative study in the field of spinal cord injury. In: *Spinal Cord*. <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00618-4>



## Anhang 1: Anfrage zur Teilnahme an Interview und Anamnesegespräch

### **Damit Angehörige von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung gesund bleiben**

Viele Personen mit einer Rückenmarksverletzung werden im Alltag unterstützt von ihren Angehörigen. Dies ist aber nur möglich, wenn die Angehörigen selbst gesund bleiben. In einer Studie möchten wir mehr über die Erfahrungen, Belastungen und Ressourcen der Angehörigen erfahren. Das Ziel sind wirksame Unterstützungsangebote, um sie in ihrem Engagement zu stärken.

---

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr

Wir fragen Sie hier an, ob Sie bereit wären, an unserem Forschungsvorhaben mitzuwirken.

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Alle Daten, die in diesem Forschungsprojekt erhoben werden, unterliegen strengen Datenschutzvorschriften.

Das Forschungsvorhaben wird von der Schweizer Paraplegiker-Stiftung finanziert und von der REHAB Basel und dem Forschungsinstitut *formative works* durchgeführt.

Bei Interesse informieren wir Sie gerne über die Ergebnisse. Auch bei Fragen zum Forschungsprojekt oder zu einer allfälligen Teilnahme stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

#### **Warum führen wir dieses Forschungsvorhaben durch?**

- Pflegende Angehörige von Rückenmarksverletzten leisten überdurchschnittlich viel in Pflege und Betreuung und gefährden dadurch ihre eigene Gesundheit.
- In unserem Forschungsvorhaben wollen wir herausfinden, welche Faktoren einen positiven oder negativen Einfluss auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben und ob sich Angehörige die (Risiken und Symptome) von Überbelastung eingestehen.
- Das Ziel besteht darin, die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige wirksamer auszugestalten.

#### **Was muss ich bei einer Teilnahme tun? – Was geschieht mit mir bei einer Teilnahme?**

- Sie nehmen an einem rund 1-stündigen Interview teil.
- In einem ersten Teil werden wir Ihnen einige Fragen stellen zu ihrer Person und zu den Aufgaben, die Sie in der Pflege und Betreuung der von Ihnen unterstützten Person übernehmen. In einem zweiten Gespräch werden MedizinerInnen Ihnen einige Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand stellen.

## Welcher Nutzen und welches Risiko sind damit verbunden?

### Nutzen

- Sie haben keinen direkten Nutzen, wenn Sie bei diesem Forschungsvorhaben mitmachen. Die Ergebnisse sollen jedoch dazu beitragen, wirksame Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige zu identifizieren und zu etablieren.

### Risiko und Belastung

- Der Teilnahme an zwei Interviews dauert insgesamt rund 1 Stunde.
- Es besteht die Möglichkeit, dass einige Fragen zu Ihrem persönlichen Erleben für Sie belastend sind. Sie sind jedoch keinesfalls verpflichtet, auf diese Fragen zu antworten.

Mit Ihrer Unterschrift am Ende des Dokuments bestätigen Sie, dass Sie freiwillig teilnehmen und dass Sie das Vorgehen und die Inhalte des gesamten Dokuments verstanden haben.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen ganz herzlich.

PD Dr. Margret Hund-Georgiadis, REHAB

Dr. Beat Sottas, formative works

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## Anhang 2: Leitfragen für qualitative Interviews

1. Können Sie sich selber kurz vorstellen?  
Alter, Wohnort, Ausbildung und Erwerbstätigkeit, Familiensituation
2. Wer ist die Person, die Sie unterstützen? Bitte beschreiben Sie kurz die Situation.  
Art der Beziehung, Wohnsituation, Art der Einschränkung, Seit wann?
3. Welche **Aufgaben** übernehmen Sie für die rückenmarksverletzte Person?  
Wie gross ist der Aufwand (Stunden/Woche)? Was sind besondere Herausforderungen?  
Welche Aspekte der Pflege und Betreuung sind besonders belastend?
4. Welche **Unterstützung** erhalten Sie von anderen (Privat-) und Fachpersonen?  
Ist die Unterstützung ausreichend? Bzw. was fehlt oder was würden Sie sich wünschen?  
Nehmen Sie auch Angebote für Sich in Anspruch (z.B. Angehörigengruppen, Kurse, etc.)?  
Falls Sie auf externe Unterstützung verzichten: Warum?
5. Wie erleben Sie die **Zusammenarbeit mit Fachpersonen**? Gibt es Konflikte?  
Fühlen Sie sich in Ihrem Engagement und mit ihren Kompetenzen von den Fachpersonen wertgeschätzt?
6. Wie **belastet** sind Sie – in Ihrer subjektiven Einschätzung - durch die Betreuung und Pflege?  
Welche (negativen/positiven) Auswirkungen auf Ihr Leben hat die Betreuung und Pflege,  
z.B. in gesundheitlicher, sozialer, finanzieller Hinsicht?  
Wie würden Sie Ihren eigenen Gesundheitszustand beschreiben? Wie ist Ihre Lebensqualität?  
Hat sich das im Zeitverlauf verändert?
7. **Wie gehen Sie** mit den Herausforderungen der Pflege und Betreuung um? Was hilft Ihnen?  
Haben Sie Empfehlungen für andere? Gute Strategien? Hilfreiche Kontakte?  
Sprechen Sie mit jemandem darüber, wenn es Ihnen schlecht geht?
8. Wie wichtig ist Ihnen Ihr **eigenes Wohlergehen**? Was tun Sie dafür?  
Wie gehen Sie allgemein mit schwierigen Situationen um?
9. Welches sind **positive Seiten** der Betreuung und Pflege?  
Was haben Sie dabei gelernt? Wie ist die Beziehung zur betreuten Person?  
Warum haben Sie diese Aufgabe übernommen? Was wären aus Ihrer Sicht akzeptable Alternativen?
10. Gerne möchten wir in einem zweiten Teil ein Interview zu Ihrem Gesundheitszustand führen (medizinisches Assessment). Sind Sie damit einverstanden, dass Mitarbeitende der REHAB Basel Sie kontaktieren, um einen Termin zu vereinbaren?
11. Möchten Sie zum Schluss noch etwas anfügen?

Vielen Dank für das Gespräch!

## Anhang 3: Medizinische Anamnese

Die medizinische Anamnese für von einem Arzt/einer Ärztin der REHAB Basel durchgeführt. Sie stützt sich ausschliesslich auf die Selbstaussagen der befragten Person und umfasst keine körperlichen Untersuchungen.

Das Anamnesegespräch folgt diesem Ablauf:

### 1. Einstieg

- Begrüssung
- Allgemeine Angaben: Beruf, soziales Umfeld

### 2. Vorerkrankungen, Krankenhausaufenthalte, Operationen

### 3. Vegetative Anamnese: Überblick über körperliche Beschwerden

- Appetit, Durst, Unverträglichkeiten
- Gewichtsveränderung, Fieber, Nachtschweiß (sog. B-Symptome), Infektneigung
- Husten, Auswurf (Beschaffenheit)
- Stuhlgang, Wasserlassen
- Schlaf (Einschlafstörung, Durchschlafstörung)
- Bei Frauen: Monatszyklus

### 4. Schmerzanamnese: Einschätzung der Schmerzen des Patienten

- Lokalisation, Häufigkeit, Art und Stärke von Schmerzen
- Verlauf, zeitliches Auftreten, Auslöser
- Schmerzbedingte Behinderung im Alltag
- Veränderungen seit Bestehen des Betreuungsverhältnisses / in den letzten 2 Jahren

### 5. Orientierende psychische Anamnese

- Depressive Störungen:  
Haben Sie in der letzten Zeit bemerkt, dass Sie weniger Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten hatten? Fühlten Sie sich niedergeschlagen, schwermütig oder hoffnungslos?
- Angststörungen: Fühlten Sie sich in den letzten Wochen / Monaten durch Nervosität, Ängstlichkeit, Anspannung, Panikattacken oder übermäßige Besorgnis beeinträchtigt?
- Somatoformen Störungen: Persistierende körperliche Symptome ohne fassbare somatische Ursache. Beeinträchtigung familiärer, kommunikativer und sozialer Funktionen

### 6. Ernährungsanamnese

- Essgewohnheiten
- Art und Menge von Nahrungsmitteln und Getränken
- Alkohol, Rauchen, Drogen

### 7. Medikamentenanamnese

- Name und Art von eingenommenen Medikamenten
- Häufigkeit der Einnahme
- Wirkung und Nebenwirkungen

### 8. Abschluss

## Anhang 4: Fragebogen für die Online-Erhebung

### Umfrage für pflegende Angehörige von Rückenmarksverletzten

#### Herzlich Willkommen bei dieser Umfrage!

Die Umfrage richtet sich an alle Personen, die momentan eine nahestehende Person mit einer Rückenmarksverletzung begleiten. Vielen Dank, dass Sie uns von Ihrer Situation und Ihren Erfahrungen berichten.

Der Fragebogen besteht aus vier Teilen:

1. Im ersten Teil wird erfasst, wie gross die Belastung ist, die Sie durch die Pflege und Betreuung einer nahestehenden Person erleben.
2. Der zweite Teil umfasst Fragen zur unterstützten Person und zum Pflegearrangement
3. Der dritte Teil beinhaltet Fragen zu ihrem aktuellen Gesundheitszustand
4. Im vierten Teil werden abschliessend einige Fragen zu Ihrer Person gestellt.

Die Teilnahme ist freiwillig. Alle Angaben werden vertraulich behandelt und es sind keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich.

Wichtige Informationen zum Fragebogen:

- Bitte füllen Sie alle Fragen **ganz** aus
- Vielleicht passt keine Antwort ganz genau. Dann kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am besten passt.
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Kreuzen Sie bitte das an, was für Sie stimmt.

#### Ausschlussfrage

- Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment eine nahestehende Person mit einer Rückenmarksverletzung?
  - o Ja
  - o Nein → Diese Antwort zeigt, dass Sie nicht zur Zielgruppe der Umfrage gehören. Der Fragebogen ist für Sie hier zu Ende. Herzlichen Dank.

## Teil 1: Wie gross ist die Belastung durch die Pflege und Betreuung?

Zu den folgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. Die Aussagen beziehen sich oft auf die Art der Hilfeleistung, die Sie geben. Es kann sich dabei sowohl um Unterstützung, um Betreuung oder um Pflege handeln.

**Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!**

Stimmt genau / stimmt überwiegend / stimmt wenig / stimmt nicht

- Durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten
- Ich fühle ich oft körperlich erschöpft
- Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“
- Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als "ich selbst".
- Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege verringert.
- Durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.
- Die Unterstützung/Betreuung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.
- Ich fühle mich "hin und her gerissen" zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/Betreuung/Pflege.
- Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung/Betreuung/Pflege, die ich leiste, um meine Zukunft.
- Wegen der Unterstützung/Betreuung/Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.

## Teil 2: Angaben zur unterstützten Person und zum Pflegearrangement

### Die unterstützte Person

- Die unterstützte Person ist
  - o Eine Frau
  - o Ein Mann
- Wie alt ist die unterstützte Person?
  - o 0-14 Jahre
  - o 15-24 Jahre
  - o 25-39 Jahre
  - o 40-54 Jahre
  - o 55-64 Jahre
  - o 65-79 Jahre
  - o 80 Jahre oder älter
- Wer ist die unterstützte Person?
  - o Meine Mutter, mein Vater, meine Schwiegermutter, mein Schwiegervater
  - o Mein Ehemann, meine Ehefrau, meinen Partner, meine Partnerin
  - o Mein Kind
  - o Eine andere Person
- Die unterstützte Person

- Ist vom Rollstuhl abhängig
- stehfähig / teilweise gehfähig
- Bestehen neben der Rückenmarksverletzung weitere Einschränkungen?  
Kreuzen Sie alles an, was zutrifft.
  - Nein
  - Ja, nämlich weitere körperliche Schwierigkeiten
  - Ja, nämlich psychische Schwierigkeiten (z.B. wegen Ängsten, Depressionen, Sucht, Zwangsstörungen)
  - Ja, nämlich Schwierigkeiten beim Denken (z.B. wegen Demenz, Behinderung, Lernstörung, Hirnverletzung)
  - Ja, andere Schwierigkeiten, nämlich: \_\_\_\_\_
- Die unterstützte Person lebt im Kanton \_\_\_\_\_

### **Aufwand und Aufgaben**

- Seit wie vielen Jahren unterstützen Sie die Person?
  - Zahl eintragen
- Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen?
  - Keine Wegzeit
  - <30 Minuten
  - 30-60 Minuten
  - >eine Stunde
- Wie viel Zeit pro Woche brauchen Sie in der Regel für die Unterstützung?  
Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.  
→ Unterstützung kann heissen: Hilfe im Alltag und im Haushalt, Termine koordinieren und planen, Finanzen und Administratives regeln, betreuen und pflegen, emotionale Unterstützung und soziale Begleitung, medizinische Hilfe, etc.  
Bitte nur ein Kreuz machen.
  - 0-10 Stunden pro Woche
  - 11-20 Stunden pro Woche
  - 21-30 Stunden pro Woche
  - 31-40 Stunden pro Woche
  - Rund um die Uhr
  - Andere Antwort: \_\_\_\_\_
- Wie viel zusätzliche Stunden Unterstützung pro Woche erhält die Person mit Rückenmarksverletzung in der Regel von anderen Personen oder Institutionen?  
Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.
  - Andere Personen aus der Familie, Verwandtschaft, Freunde, Nachbarn
  - Fachpersonen z.B. Tagesstätten, Spitex, Haushaltshilfe, Care MigrantIn und u.dgl.
 Bitte pro Zeile ein Kreuz machen
  - keine
  - 1-10 Stunden pro Woche

- 11-20 Stunden pro Woche
  - 21-30 Stunden pro Woche
  - 31-40 Stunden pro Woche
  - Rund um die Uhr
- Erhalten sie genügend Unterstützung in der Betreuung und Pflege der rückenmarksverletzten Person?
- Schieberegler / Ja-Nein mit Zwischenstufen (4 Stufen)

### **Auswirkungen der Pflege und Betreuung auf das eigene Leben**

- Wie gut stimmten die folgenden Aussagen für Sie?  
Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.  
Antwortoptionen: Trifft überhaupt nicht zu / Trifft eher nicht zu / Teils – teils / Trifft eher zu / Trifft voll und ganz zu
- Ich erhalte von der betreuten Person genügend Wertschätzung.
  - Ich erhalte von Fachpersonen genügend Wertschätzung für mein Engagement und meine Kompetenzen.
  - Ich nehme mir neben der Pflege und Betreuung bewusst Zeit für Ferien oder Freizeitaktivitäten.
  - Ich habe Geldprobleme auf Grund der Pflege und Betreuung (z.B. weil ich für Hilfsmittel, für die Unterstützung und Transporte bezahle oder weil ich nicht mehr so viel arbeiten kann)
  - Die Pflege und Betreuung der nahestehenden Person gibt mir ein Gefühl der Zufriedenheit.
  - Ich habe durch die Pflege und Betreuung Fähigkeiten erworben.
  - Ich kann abschalten ausserhalb der Situation, in der ich Hilfe leiste.
  - Ich kann mich noch von Herzen freuen.
  - Ich empfinde die Beziehung zur rückenmarksverletzten Person als gut.

### **Wie gehen Sie mit schwierigen Situationen um?**

- Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwiefern diese auf Sie persönlich zutrifft.  
Bitte für jede Zeile die entsprechende Antwort auswählen!  
Antwortoptionen: Trifft überhaupt nicht zu / Trifft eher nicht zu / Teils – teils / Trifft eher zu / Trifft voll und ganz zu
- In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen
  - Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern
  - Ich glaube, ich kann mich weiterentwickeln, wenn ich mich mit schwierigen Situationen auseinandersetze
  - Im Alltag verberge ich, wenn es mir schlecht geht

### **Teil 3: Wie ist Ihr momentaner Gesundheitszustand?**

- Wie gut ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?
- Sehr gut
  - Gut
  - Mittelmässig



- Schlecht
  - Sehr schlecht
- Bitte geben Sie an, ob und wie stark Sie in den letzten 4 Wochen unter folgenden Beschwerden gelitten haben.  
Bitte für jede Zeile die entsprechende Antwort auswählen!  
Antwortoptionen: Überhaupt nicht / Ein bisschen / Stark
- Rücken- oder Kreuzschmerzen
  - Allgemeine Schwäche, Müdigkeit, Energielosigkeit
  - Schmerzen oder Druckgefühl im Bauch
  - Durchfall, Verstopfung oder beides
  - Einschlaf- oder Durchschlafstörungen
  - Kopfschmerzen, Druck im Kopf oder Gesichtsschmerzen
  - Herzklopfen, Herzjagen oder Herzstolpern
  - Schmerzen oder Druck im Brustbereich
  - Fieber
  - Schmerzen in den Schultern, im Nacken und/oder in den Armen

Falls irgendwo „Ein bisschen“ oder „stark“ angekreuzt wurde:

Sind Sie der Ansicht, dass die genannten Beschwerden im Zusammenhang mit der Betreuung Ihrer angehörigen Person stehen?

- Ja, sicher
  - Ja, eher
  - Teilweise
  - Nein, eher nicht
  - Nein, sicher nicht
- Wie haben Sie sich in den letzten 4 Wochen gefühlt?  
Bitte für jede Zeile die entsprechende Antwort auswählen!  
Antwortoptionen: Immer / Meistens / Manchmal / Selten / Nie
- Sehr nervös
  - Ruhig, ausgeglichen und gelassen
  - Entmutigt und deprimiert
  - Voller Leben
  - Erschöpft
- Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Allgemeinen ein?
- Sehr gut
  - Gut
  - Weder gut noch schlecht
  - Schlecht
  - Sehr schlecht

#### **Teil 4: Angaben zu Ihrer Person**

- Ich bin

- weiblich
- männlich
- Wie alt sind Sie?
  - 18-35 Jahre
  - 36 bis 54 Jahre
  - 55 bis 65 Jahre
  - 66+ Jahre
- Sind Sie erwerbstätig?
  - Ja
  - Nein

JA: Wie viele Stellen-Prozent oder wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie normalerweise?

- Unter 20% (weniger als 8 Stunden pro Woche)
- 20-49% (etwa 8 bis 20 Stunden pro Woche)
- 50-69% (etwa 21 bis 29 Stunden pro Woche)
- 70-89% (etwa 30 bis 37 Stunden pro Woche)
- 90-100% (etwa 38 bis 42 Stunden pro Woche)

NEIN: Welche der folgenden Situationen passt am besten zu Ihnen?

- Ich bin hauptsächlich Hausfrau/Hausmann (mit oder ohne Kinder)
- Ich bin arbeitslos / ich suche zurzeit eine Arbeit
- Ich bekomme eine Rente (IV, AHV, MV)
- Ich bin in Ausbildung
- Keine dieser Antworten passt für meine Situation

- Welches ist Ihr höchster Abschluss?
  - Kein Schulabschluss
  - Obligatorischer Schulabschluss
  - Lehre (Berufslehre, Anlehre)
  - Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplom-Mittelschule
  - Höhere Schule (Höhere Fachschule, Lehrerseminar)
  - Hochschule (Fachhochschule, Universität)
- Haben Sie eine Ausbildung oder berufliche Erfahrung im Gesundheitsbereich?  
Ja / Nein / Weiss nicht
- Sind Sie in der Schweiz geboren?
  - Ja
  - Nein

Sie haben das Ende des Fragebogens erreicht.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Fragebogen auszufüllen!

Möchten Sie über die Ergebnisse informiert werden oder haben Sie Fragen oder Kommentare zur Studie? Dann schreiben Sie uns an [survey@formative-works.ch](mailto:survey@formative-works.ch)