

II.

Interdisziplinäre Betreuung von Schwer- behinderten und Alters- patienten

Von den acht Projekten des Programmteiles «Zusammenarbeit der Gesundheitsberufe» sollen im folgenden zwei vorgestellt werden. Sie zeigen, wie sehr sich Pflege und medizinische Versorgung vom gesellschaftlichen Umfeld abhängig zeigen und welche zielgerichteten Anstrengungen es braucht, um in unserer auf Arbeits- und Rollenteilung ausgerichteten Industriegesellschaft eine ganzheitliche Betreuung der Kranken zu erreichen.

René Kemm¹

Stationäre Unterbringung Schwerbehinderter – wie kommt es dazu? – oder: Lässt sich die Patientenkarriere beeinflussen?

Im Rahmen des Projektes «Gestaltung der Unterbringungsmöglichkeiten Schwerbehinderter aus sozialer Sicht ausgehend vom Beispiel der multiplen Sklerose²» befasst sich unser Team (Betriebswirt, Architekturpsychologe, Verhaltenswissenschaftler, Pädagogin, Sozialarbeiterin, Pflegekraft) mit der im Titel erwähnten Frage. Im folgenden soll versucht werden, dem Leser einige unserer Gedanken zu dieser Problematik darzulegen.

An multipler Sklerose leidet rund 1‰ der Bevölkerung, also eine relativ kleine Gruppe, deren Probleme jedoch sehr vielfältig sind.

Mit unserem Projekt verfolgen wir zwei grundlegende Ziele:

- einerseits soll die heutige Situation der stationären Unterbringung von MS-Patienten untersucht werden,
- andererseits der Weg zu dieser Unterbringung oder, anders ausgedrückt, die bestimmenden Faktoren der Patientenkarriere.

Prise en charge interdisciplinaire des malades chroniques et des handicapés graves

Deux des huit projets de la partie «Collaboration des professions de la santé» du PNR 8 sont présentés ci-dessous. Ils démontrent combien les soins et les traitements dépendent du contexte social et combien il faut d'efforts, dans notre société industrielle et compte tenu de sa tendance marquée à la répartition du travail et des rôles, pour arriver à une prise en charge globale satisfaisante du malade ou du handicapé.

Zur Erfassung der heutigen Situation haben wir im Oktober 1980 an alle Institutionen, in denen sich MS-Patienten als Daueraufenthalter befinden könnten, einen Fragebogen versandt. Seine Auswertung soll uns Aufschluss geben

- über die Zahl der stationär untergebrachten MS-Patienten und ihre wichtigsten persönlichen Merkmale (z.B. Alter, Geschlecht, Dauer des Aufenthaltes, Kontakte zur Aussenwelt usw.) und
- über die Situation, in der sie sich befinden (Merkmale der Institution wie Grösse, Leistungsangebot, Durchschnittsalter der Patienten oder Pensionäre, Eignung für Schwerbehinderte usw.).

Weiter erhoffen wir uns davon Anhaltspunkte für die Auswahl von Patienten, mit denen wir persönliche Gespräche führen möchten.

Die weiteren Ausführungen beziehen sich auf die Problematik des zweiten Zieles, also auf den Weg zu dieser Unterbringung.

Wie kommt es zur stationären Unterbringung Schwerbehinderter?

Dass die stationäre Unterbringung das Los einer grösseren Zahl von Schwerbehinderten, insbesondere von MS-Patienten ist und vorwiegend auch jüngere Personen trifft, ist ein Faktum. Dass nicht allein medizinische oder körperlich-physiologische Gründe

¹ Lic. rer. pol., IMO-Institut für Management- und Organisationsentwicklung, Eigerstrasse 22, 3007 Bern.

² Projekt des Nationalen Forschungsprogramms Nr. 8 (Kredit-Nr. 4.347 des Schweizerischen Nationalfonds) mit Unterstützung der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Projektmitarbeiter: Dr. Rudolf Welter, Franz Beyerle, Sophie Stettler, Sabine Keel, Eveline Hüsey.

zu einer Dauerhospitalisierung führen, lässt sich aus Krankengeschichten nichtärztlicher Betreuer rekonstruieren. Häufig sind Dauerhospitalisierungen aufgrund der Überforderung des Patienten, besonders aber auch seiner Betreuer im engeren Sinn, nämlich der Familienangehörigen, nötig. Medizinische Entwicklung und – wie ich hier die übrige zusammenfassend bezeichnen möchte – «soziale» Entwicklung verlaufen nicht zwangsweise parallel. Sie beeinflussen sich gegenseitig. Der Einfluss der psychischen Belastung der Betreuten und der Betreuer als selbständiges Element und nicht nur als krankheitsbedingte Folgeerscheinung wird aus unserer Sicht noch stark unterschätzt.

Zahlreiche Analysen von Krankengeschichten bekräftigen diese Aussage. Sie führen uns zur Folgerung, dass in der persönlichen Geschichte eines MS-Patienten einiges geschieht, das als sogenannt «unbeeinflussbarer Faktor» gesehen und erlebt wird und zu entsprechendem Verhalten veranlasst. Dieses wiederum stellt schrittweise Weichen in Richtung Dauerhospitalisierung, falls nicht der Patient selbst – mit Unterstützung seiner Betreuer – eingreift. Die Regie und die Initiative sollten aber beim Patienten liegen. Entsprechende Möglichkeiten werden leider zu oft übersehen oder zu spät aufgegriffen. Hier liegt ein grundsätzliches Anliegen unserer Arbeit, nämlich diesen Zustand verbessern zu helfen.

Die Patientenkariere – ein Dauerkampf um Problemlösungen und um die Kontrolle über die eigene Situation

Zuerst ein Wort zur «Patientenkariere». Der Ausdruck gefällt uns nicht allzusehr, obschon er sich durchzusetzen beginnt. Wir wollen aber damit den aktiv-gestaltenden Anteil des Patienten hervorheben, im Gegensatz zum passiv-erlebenden zum Beispiel beim Ausdruck «Leidensweg».

Der Kampf um Problemlösungen und um Kontrolle soll mit einigen theseartigen Formulierungen näher erläutert werden

1. Grundsätzlich verhalten sich Patienten und Nicht-Patienten bezüglich Problemlösung und Situationskontrolle gleich. Die Patienten befinden sich aber in einer Situation mit erschwerenden Bedingungen und mit eingeschränktem Handlungsspielraum.
2. Zu diesen erschwerenden Bedingungen gehört unter anderem der Beobachtungseffekt: der Blick ist auf die Krankheit gerichtet. Vieles, was beim Gesunden ebenfalls beobachtet werden kann, wird beim Kranken als «krankheitsbedingt» gedeutet und führt zu entsprechenden Reaktionen und eventuell zu Massnahmen der Umgebung des Kranken. Dessen Verhalten im Anschluss an diese Reaktionen und Massnahmen bestätigt dann die Annahmen und Erwartungen der Betreuer.
3. Die Selbstkontrolle der Situation und damit letztlich die Möglichkeiten ihrer Beeinflussung (inkl. die Anpassung daran als eine Sonderform) ist abhängig

von der Einstellung des Patienten zu seiner Krankheit und zu deren Verlauf.

Gerade bei MS ist nach der Mitteilung der Diagnose sehr häufig eine (verständliche) Verdrängungsreaktion festzustellen: die Krankheit wird vordergründig ignoriert und das Leben «normal» weitergelebt. Dies hat zur Folge, dass keine neuen Lebenspläne gemacht werden, was später – bei schubweise eintretenden körperlichen Veränderungen – zu schockartigen Überraschungen führt, die stark deprimierend wirken.

4. Eine andere Form der Verdrängung ist das Sichgehenlassen: da die völlige Unsicherheit des Krankheitsverlaufs bekannt ist, aber ebenso die wahrscheinliche Entwicklung jedoch ohne die zeitliche Dimension, wird der Blick auf die potentiellen Unmöglichkeiten gerichtet, statt auf die nach wie vor vorhandenen Fähigkeiten.
5. Die Unsicherheit führt in beiden Fällen zum gleichen Ergebnis: bewusst oder unbewusst wird auf «Abwarten» geschaltet, die Planung der Zukunft unterbleibt. Der MS-Kranke hat keinen zeitlichen Planungshorizont mehr. Dabei ist es unseres Erachtens völlig unwichtig, ob der Kranke vor Kenntnisnahme der Diagnose ein Lebensziel gehabt hat oder nicht. Wichtig ist aber, dass durch die Krankheit die Zahl der Handlungsalternativen sowie die Eigenständigkeit bei deren Realisierung drastisch reduziert ist.
6. Angesichts des unsicheren Krankheitsverlaufs stellt sich auch die Frage: kann denn bei Unsicherheit überhaupt geplant werden? Wir glauben, dass dies möglich ist.

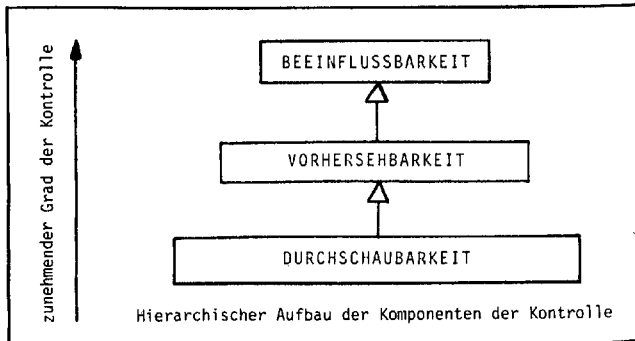
Bedauerlicherweise verfallen hier auch professionelle Betreuer oft in Pessimismus und vernachlässigen den Aufbau von neuen Lebenszielen als Herausforderung an den Patienten und als wichtiges Element der Selbstkontrolle seines Lebens.

Wie könnte ein Konzept der Selbstkontrolle aussehen?

Wir gehen für unsere Annahme der Planbarkeit unter anderem von einem Kontrollkonzept aus, das hier kurz vorgestellt werden soll.

Das Verständnis bedeutsamer Zusammenhänge und die Erklärbarkeit von Ereignissen und Handlungsergebnissen, das heisst deren Durchschaubarkeit für das Individuum sind eine Voraussetzung für das Bilden von Hypothesen und Prognosen für die Zukunft, das heisst für die Vorhersehbarkeit. Die Möglichkeit, etwas vorherzusehen, wenn auch bloss als Wahrscheinlichkeit und nicht als Sicherheit, macht jedoch Bedingungen und Ereignisse kalkulierbar(er): dadurch erscheint die uns umgebende Welt weniger chaotisch und zufällig. Durch diese Kalkulierbarkeit wird eine angemessene Auseinandersetzung mit der Umwelt und eine adäquate Bewältigung der daraus entstehenden und auf uns zukommenden Anforderungen erst möglich. Eine aktive und in der selbst gewünschten Richtung wirksame Einflussnahme auf die Umwelt

setzt wiederum Durchschaubarkeit und Vorhersehbarkeit voraus, damit Beeinflussbarkeit gegeben ist. Wie die folgende Skizze zeigt, ist Kontrollierbarkeit hierarchisch aufgebaut. Der Umfang der Kontrolle steigt von Durchschaubarkeit über Vorhersehbarkeit zu Beeinflussbarkeit³.



Bei Krankheiten wie MS wirken Verdrängung der Krankheit, Unsicherheit des Krankheitsverlaufs, Abwesenheit von Plänen und Zielen auf einen Abbau bezüglich der drei Dimensionen des Kontrollkonzeptes hin und damit auf einen Abbau in der Kontrollierbarkeit der Situation. Dieser Prozess wird durch den unheimlichen, fast dämonischen Charakter der Krankheit, in etwa vergleichbar mit der Schwindsucht vor der Entdeckung ihrer Ursachen, noch unterstützt und verstärkt.

Muss dem so sein? Wir glauben nicht daran. Viele Beobachtungen und Vergleiche von Krankengeschichten zeigen uns, dass der Lebensweg eines Patienten durch eine Erhöhung der Kontrollierbarkeit von Situation und Umwelt beeinflusst werden kann, gerade und besonders hinsichtlich Zeitpunkt und Umständen der Dauerhospitalisierung.

Wir stellen deshalb die Hypothese auf, dass die Zahl der beeinflussbaren Ereignisse, Ereignisketten und ihrer Konsequenzen grösser ist, als dies allgemein bei einer Krankheit wie MS angenommen wird.

Dies führt uns zu weiteren Überlegungen und Fragen bezüglich der Betreuung von MS-Patienten, insbesondere hinsichtlich des Funktionierens der sozialen Betreuung.

Soziale Betreuung und Hilfe – wie funktioniert sie?

Im Hinblick auf die Kontrollierbarkeit der Situation interessiert uns in erster Linie, wann und wie ein Patient überhaupt Hilfe von aussen beansprucht. Patientengeschichten zeigen übereinstimmend, dass erst der berühmte Tropfen, der das Glas zum Überlaufen bringt, eine Anmeldung anderer als medizinischer Hilfebedürfnisse zur Folge hat, ausgenommen sind Anfragen für materielle Hilfe (z.B. Fürsorgeleistungen, technische Hilfsmittel). Teilweise ist dies dem Verdrängungsmechanismus, teilweise der Angst vor sozialer Fürsorge zuzuschreiben, aber auch dem

Bedürfnis nach Selbstbestätigung («Es geht ja noch!»). So lange der Patient oder seine Angehörigen nicht ein (in ihrem Verständnis) echtes Problem «vorweisen» können, wird keine Hilfe angefordert. Als Beispiel, das gerade auch für MS-Patienten zutrifft, sei erwähnt, dass ein Ehepaar selten beim ersten Anzeichen einer Krise zum Ehepartner geht, sondern häufig erst dann, wenn es fast nichts mehr zu helfen und zu retten gibt.

Dies hat natürlich Auswirkungen. Durch das Zuwarten verringert sich – für den Patienten, aber auch für seine Angehörigen und Helfer oft unbemerkt – der Handlungsspielraum. Gleichzeitig steigt der Druck bezüglich einer raschen Lösung des anstehenden Problems, besonders hinsichtlich der rapide ansteigenden psychischen Belastung der Betreuer (Familie, Wohngenossen, Sozialarbeiter usw.). Letztere wird sogar häufig vor dem Kranken verborgen: «Das können wir ihm doch nicht auch noch zumuten!» Ein Zugzwang entsteht. Gleichzeitig verlangt aber jede grössere Veränderung in der Situation des MS-Kranken einen Lernprozess. Improvisieren wie beim Gesunden reicht häufig nicht. Ohne Lebensplan, ohne zeitlichen Horizont wird dieses Lernen zu einem unausweichlichen Muss-Lernen. Es entspringt nicht mehr der eigenen Initiative, dem freien Willen, dem eigenen Lebensplan, zum Beispiel im Sinne einer Vorbereitung auf einen möglicherweise notwendigen Wechsel der Tätigkeit, des Arbeitsplatzes, der Wohnung, des Wohnortes usw.

Die Situation des professionellen Betreuers ist ebenfalls nicht unproblematisch. Die äusserst schwierige Lebenssituation des Betreuten bei MS erzeugt eine sehr grosse psychische Belastung des Helfers und dadurch verschärft sich dessen Berufsrisiko. Die Berufsausübung wird zu einer Gratwanderung. Auf der einen Seite verlangt die Berufsethik die sehr persönliche Betreuung des Klienten, eine grosse Offenheit für seine Anliegen. Dies kann den Betreuer fast erdrücken, da die Suche nach individuellen Lösungen im nicht-materiellen Bereich ein anspruchsvoller und zeitraubender Prozess ist. Unter individuell verstehen wir nämlich nicht «dem Patienten angepasst», sondern «vom Patienten selbst gestaltet unter Begleitung des Betreuers». Auf der andern Seite ist der Betreuer auch sich selbst und seinen andern Klienten gegenüber verantwortlich: er muss sich selbst schützen, sonst kann er seine Hilfe nicht langfristig aufrechterhalten.

Der Patient Müller ist für den Betreuer, bei aller aufrichtigen Bemühung, ein Problem unter mehreren. Der Schritt zu etwas schematischen Lösungen im Sinne des «déjà vu» ist nicht sehr gross. Manchmal geht schon allein aus zeitlichen Gründen die Problemlösung stärker vom Betreuer aus als vom MS-Patienten. Dies führt zu einer weiteren Reduktion der Zahl der in unserem Sinne möglichen individuellen Lösungen. Eigeninitiative und Selbstverantwortung des Patienten werden durch die entstehende Abhängigkeit vom Experten in Frage gestellt. Dadurch reduziert sich die Durchschaubarkeit nochmals, denn die Expertenpla-

³ Darstellung und Erläuterung des Kontrollkonzeptes gemäss Troy, Norbert, Zur Bedeutung der Stresskontrolle, Diss. ETH, noch nicht publiziert.

nung bleibt für den Kranken oft undurchsichtig. Meistens wird ja nicht das Spektrum von Möglichkeiten samt den notwendigen Voraussetzungen und zu erwartenden Konsequenzen aufgezeigt (Informationsproblem) und der Entscheid des Patienten wird somit zu einer blossen Zustimmung zu einem Vorschlag. Für ihn ist keine Wahl mehr möglich, der Experte hat diese bereits getroffen.

Der Patient, nennen wir ihn wieder Müller, gerät dadurch – bildhaft ausgedrückt – auf eine immer schiefere Ebene mit zunehmend mehr Schmierseife. Jedes oft an sich noch so banale Ereignis oder Problem kann zum Ausrutscher werden, der zur Dauerhospitalisierung führt, weil es «so nicht weitergehen kann».

Erschwerend wirken sich auch die sehr individuellen Betreuungskonzepte der Betreuer aus. Ihre Zahl dürfte sich jener der Betreuer selbst annähern, nicht unbedingt aber jener der Betreuten. Dazu ein Beispiel. Eine Patientin hat noch eine Gehautonomie von rund ½ Stunde. Soll sie in der übrigen Zeit bereits einen Rollstuhl benützen, um ihre Autonomie und die ihrer Familie zu erhöhen? Soll sie ausschliesslich gehen und auf jene Aktivitäten verzichten, für die ihre Kräfte nicht mehr ausreichen? Soll sie den Rollstuhl benützen, um in ihrem Wohn- und Arbeitsbereich vorbeugend jene Anpassungen vornehmen zu können, die später notwendig sind (Erreichbarkeit der Gegenstände vom Rollstuhl aus)? Wie wirkt sich der soziale Druck von Bekannten, Freunden, Helfern aus («Du kannst ja noch. Wieso brauchst Du dann schon einen Rollstuhl!»)? Die frühzeitige Benützung des Rollstuhls im vorbereitenden Sinne und als Angstabbaustrategie – als Vergleich diene das Gespräch einer Patientin vor der Operation eines Mamma-Karzinoms mit einer andern Frau, welche diese Operation hinter sich hat – wird selten in Betracht gezogen. Angst bezieht sich dann auf eine unbekannte Situation, die aber vorhersehbar wäre und deshalb auch beeinflussbar.

Zusammenfassend vertreten wir die Auffassung, dass die möglichen Einflussfaktoren und insbesondere die Mechanismen der Patientenkarriere noch zu wenig beachtet werden und dass dadurch der Entscheid betreffend die Dauerhospitalisierung beschleunigt erfolgen muss, meist noch in einer für den Kranken ungünstigen Ausgangslage mit allen entsprechenden Auswirkungen in psychischer Sicht.

Soziale Hilfe und Unterbringung – welcher Zusammenhang besteht?

Der Leser wird sich mit einiger Wahrscheinlichkeit die Frage gestellt haben: wozu so viele Ausführungen zur sozialen Hilfe in einem Projekt zur Unterbringung? Hier geht es doch um bauliche Massnahmen.

Wie viele andere Ereignisse ist auch die stationäre Unterbringung eines MS-Patienten ein Element in der Patientenkarriere. Diese hört damit jedoch nicht auf. Unsere Überlegungen zur sozialen Hilfe und zum Kontrollkonzept enden deshalb nicht vor den Toren der Institution, in der sich der Patient nun befindet,

ganz im Gegenteil. In der Institution selbst spielen genau die gleichen Mechanismen von Autonomie und Abhängigkeit, wie jeder aufmerksame Beobachter der Situation von Patienten, zum Beispiel in Heimen für Chronisch-Kranke feststellen kann. Manchmal sind sie sogar noch stärker ausgeprägt, da der Patient aufgrund seiner Abhängigkeit nicht mehr ausweichen kann. Die erwähnten Prozesse werden deshalb zu einem entscheidenden Merkmal der Unterbringungsqualität für Dauerpatienten. Dieses Merkmal wird übrigens noch sehr wenig beachtet und durch das viel offensichtlichere, weil zeigbare bauliche Leistungsangebot in den Hintergrund gedrängt. Lebensqualität benötigt aber beides. Sie ist sogar abhängiger von der Art der Betreuung, als von deren äusserem Rahmen.

Was ist unsere Absicht?

Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen und der Auswertung der Fragebogen werden wir in einer zweiten Projektphase intensiv mit Patienten, sowohl hospitalisierten als auch andern, sowie mit Angehörigen und Betreuern Kontakt aufnehmen und mit ihnen ihr Verhältnis zu Zukunftsplänen und zu ihrer Patientenkarriere (wie weit war sie geplant, auch wenn es anders gekommen ist? wie weit war sie das Ergebnis des Zufalls?) besprechen. Aus der Auswertung dieser Gespräche werden wir erfahren, ob unsere Hypothese berechtigt ist und gegebenenfalls darauf aufbauend Korrekturmassnahmen und Empfehlungen erarbeiten, die wir soweit wie möglich experimentell absichern oder zumindest vorbereiten möchten.

Es ist nicht unsere Absicht, generell die Dauerhospitalisierung der MS-Kranken und anderer Schwerbehinderter soweit wie möglich hinauszuschieben. Auch eine frühere Hospitalisierung kann Vorteile aufweisen, zum Beispiel wenn sie bessere Anpassungs- und Umstellungsmöglichkeiten bietet. Wichtig scheint uns, – dass dieser Entscheid zur Hospitalisierung vorbereitet ist,

- dass er unter günstigen Voraussetzungen erfolgt und ausgeführt werden kann und
- dass die Unterbringungssituation so ist, dass die Betreuer sie auch ihren nächsten Angehörigen zumuten würden, ein vielleicht noch zu wenig beachtetes Kriterium.

Wir möchten somit einen Beitrag leisten zur Lösung der Unterbringungsproblematik aus der Sicht des Ortes, aber besonders auch aus der Sicht des Weges vorher und nachher. Wir versprechen uns von dieser Arbeit einen bescheidenen Beitrag zur Verbesserung der Situation schwerbehinderter Patienten einerseits, einen Anstoss zur Reflexion in Betreuerkreisen andererseits. Auf beiden Seiten wird eine verbesserte und differenziertere Einsicht und Übersicht bezüglich der Kontrollierbarkeit den Aktionsradius vergrössern helfen, während die Fixierung auf Unkontrollierbares und Unbeeinflussbares die vorhandenen Kräfte eher lahmlegt. Wir möchten beim Patienten, möge er noch so schwer betroffen, noch so entmutigt sein, den

Hoffnungsstrahl nicht der Genesung, aber doch der Gestaltbarkeit seines Lebens verstärken.

Da sich unsere Arbeit stark mit dem Bestehenden, mit dem heute Praktizierten auseinandersetzt und es nicht als gegeben annimmt, haben wir sie unter folgendes Motto von Kaspar gestellt:

Kühner, als das Unbekannte zu erforschen,
kann es sein, das Bekannte zu bezweifeln.

Zusammenfassung

Das Projekt «Unterbringung Schwerbehinderter aus sozialer Sicht am Beispiel der multiplen Sklerose» will die Kenntnisse über die heutige Situation der dauerhospitalisierten MS-Patienten verbessern und den Weg zu dieser Hospitalisierung untersuchen.

Die Praxis zeigt, dass auf diesem Weg die Entwicklungen im sozialen Bereich mindestens so wichtig sind wie medizinische Belange. Im sozialen Bereich steht das Problemlösungsverhalten der Patienten und Betreuer sowie die Kontrollierbarkeit der Situation im Zentrum. Verdrängung der Krankheit und Unsicherheit bezüglich der Zukunft behindern die Suche nach neuen Lebenszielen. Hilfe wird meistens erst gesucht, wenn viele mögliche Problemlösungen bereits nicht mehr in Frage kommen. Der «einmalige» Patient wird zudem mit dem bewährten Problemlösungskonzept des professionellen Betreuers konfrontiert. Durch all dies wird die Eigeninitiative reduziert und die Abhängigkeit vergrößert. Diese Mechanismen bestehen auch in der Institution und üben dort einen entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität aus und prägen diese viel stärker als das sichtbare (lies: bauliche!) Leistungsangebot.

Résumé

Le placement du handicapé en milieu stationnaire – résultat de quelles circonstances? ou: Le destin du patient est-il influençable?

Le projet «Le handicapé et son placement en milieu stationnaire: moment, conditions, conséquences, alternatives et prévention (domaine de recherche principal: la sclérose en plaques)» cherche à améliorer les connaissances relatives à la situation actuelle des malades SP en milieu stationnaire et à analyser le chemin menant à cette hospitalisation de longue durée.

Pour celui-ci, de nombreux exemples nous montrent que l'évolution des aspects sociaux, au sens large du terme, est au moins aussi importante que celle des aspects médicaux. Sur le plan social, les processus de résolution de problèmes et de prise de décision du malade ainsi que ceux des personnes s'occupant de lui d'une façon ou d'une autre sont d'une importance capitale, de même que le problème du contrôle de la situation. Le refoulement de la maladie et l'insécurité de l'avenir sont autant d'entraves à la recherche d'un nouveau sens à donner à la vie. Il n'est le plus souvent fait appel à l'aide de tiers qu'au moment où un grand nombre de solutions auparavant possibles n'entrent déjà plus en ligne de compte. D'autre part, en se trouvant confronté avec les processus de résolution de problèmes, maintes fois éprouvés, du professionnel de l'aide, le handicapé voit se réduire et réduit de lui-même sa participation aux prises de décisions et ses initiatives. Il augmente ainsi son niveau de dépendance. Ces mêmes mécanismes jouent également dans l'institution. Leur influence en ce qui concerne la qualité de la vie est décisive et plus importante que les structures visibles (bâtimens, équipements).

Summary

Placement of the handicapped in institutions – how does it happen? or: Is it possible to influence the patients's «career»?

The project «Analysis of the placement of handicapped in institutions from a social point of view (example: multiple sclerosis)» has the objectives to improve knowledge about the situation of institutionalized MS-patients and to analyse the patient's way towards institutionalization.

As far as this way is concerned, numerous examples show that the evolution of social factors in a wider sense is at least as important as the evolution of the medical factors. With regard to these social factors, the problem solving processes both of the patients and of their aides, professionals or not, are of primary importance together with the problem of being in control of the situation. Repression of the illness and uncertainty about the future are both barriers towards the search for new aims of life. Often, help is asked for in a moment when a great number of possible solutions for the problem are not anymore feasible. Furthermore, the «unique» patient is confronted with the well-tested problem solving process of the aide and thus, his own initiative is reduced and his dependency increased. These mechanisms do also exist within an institution where they have a major impact upon quality of life and influence it much more than the visible structure of the institution, e.g. buildings and equipments.