

## Erforschung der Probleme der Multiplen Sklerose (MS) und der Bedürfnisse für Hilfeleistungen

JCl. Héritier, Sekretär der SMSG, Brinerstrasse 1, 8003 Zürich

Seit ihrer Gründung im Jahre 1959 hat sich die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG) das Ziel gesetzt, den MS-Kranken in medizinischer wie in sozialer Hinsicht beizustehen. Die Anzahl der Patienten hat sich während der 20jährigen Tätigkeit erhöht, und damit ist naturgemäss auch die Notwendigkeit der erforderlichen Hilfe entsprechend gestiegen.

### Eine gesamtschweizerische Erhebung bei MS-Kranken

Um angemessene Lösungen zu finden, hat das Komitee der SMSG Ende der siebziger Jahre beschlossen, eine Erhebung über die Bedürfnisse der MS-Kranken in der ganzen Schweiz durchzuführen. Die SMSG hat sich deshalb an die MS-Kranken, die das vierteljährlich erscheinende Mitteilungsblatt abonniert haben, gewandt. Die Umfrage wurde einer Sozialarbeiterin des Sozialdienstes anvertraut, unter der Mitverantwortung einer Arbeitsgruppe. Der Fragebogen wurde in drei Sprachen abgefasst. Auf die 2250 Fragebogen, die an ihre Abonnenten verschickt wurden, hat die SMSG 1523 Antworten erhalten, also etwa 70%.

Wenn man versucht, aus dieser Erhebung Schlüsse zu ziehen, dann muss berücksichtigt werden, dass es sich dabei vor allem um Kranke eines gewissen Alters handelt, also bereits ziemlich ernsthaft Befallene, die den Fragebogen beantwortet haben.

Dagegen dürfte die Situation der jüngeren Kranken viel weniger zum Ausdruck kommen, denn diese Gruppe von Kranken ist der Gesellschaft noch recht wenig bekannt.

Diese Studie darf also nicht als repräsentativ gelten. Sie gibt eine recht genaue Idee über die Bedürfnisse, jedoch nicht über die allgemeine Situation der MS-Kranken.

Es ist uns ein Anliegen, das unerwartet grosse und lebhaftes Echo der 2250 befragten MS-Patienten und Angehörigen in der ganzen Schweiz besonders hervorzuheben. Es wurde dadurch von den Mitgliedern der SMSG Interesse und Erwartung zum Ausdruck gebracht.

Im folgenden wird ein Überblick gegeben über die umfassenden Unterlagen, die durch die Planbegleitkommission zusammengetragen und bearbeitet worden sind.

### 1. Die spezifische Situation des MS-Kranken

Auf eindrückliche Weise hat sich eine Vielfalt verschiedenster Krankheitsformen – vor allem in der Anfangsphase – herausgeschält. Ein einheitliches äusseres Erscheinungsbild des MS-Kranken gibt es nicht, ebensowenig einen mit Sicherheit voraussehbaren

Verlauf im Einzelfall. Die Erhebung brachte Beispiele von jungen Menschen, welche nach wenigen Krankheitsjahren vollkommen hilflos und pflegebedürftig sind. Andererseits fanden sich relativ viele, die nach jahre- oder jahrzehntelanger Krankheit ein erstaunliches Mass an Leistungsfähigkeit und Selbständigkeit behalten haben.

Bei der MS handelt es sich um eine besonders komplexe Krankheit, die vor allem auf sozialem Gebiet vielfältige Missverständnisse und oftmals auch Unverständnis seitens der Umwelt mit sich bringt. Etwas von dieser Situation drückt sich in folgenden Erhebungsergebnissen aus:

- Gut zwei Drittel der Befragten haben den Eindruck, dass ihre Familie und die Ärzte wirkliches Verständnis für sie und ihre Krankheit haben.
- Lediglich die Hälfte der Antwortenden sagt das gleiche in bezug auf die Nachbarn, nur 42% in bezug auf Sozialarbeiter und andere helfende Berufe und nur 37% in bezug auf Ämterstellen, Versicherungen, Behörden. Von den Menschen auf der Strasse fühlen sich nur 28% und von der breiten Öffentlichkeit gar nur 21% der Befragten wirklich verstanden.
- Fast die Hälfte aller Antwortenden gibt zudem an: «Die Menschen meiner Umgebung merken gar nicht, dass sie mich oft überfordern.»

Bei der Multiplen Sklerose (Erkrankung des zentralen Nervensystems) handelt es sich um eine heute noch unheilbare Langzeitkrankheit mit labilem, zu Beginn vorwiegend schubweisem, später meist progressivem Charakter. Die Krankheit kann einerseits zu verschiedensten körperlichen Behinderungen führen, andererseits aber auch teils reaktiv, teils organisch bedingte psychische Beeinträchtigungen verursachen. In zahlreichen Fällen kommt es im Verlauf der Krankheit zu körperlichen und psychischen Symptomen.

- Die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf empfinden gut zwei Drittel der Befragten als Belastung, und ebenso viele haben Mühe, die Krankheit und ihre Auswirkungen zu akzeptieren.
- Beinahe jeder zweite Befragte hat Angst vor der Zukunft und jeder Dritte Angst vor dem Sichtbarwerden der Behinderung und/oder vor einem Pflegeheim.
- Besonders zu schaffen macht den Befragten die Einschränkung in der persönlichen Bewegungsfreiheit (85%), die rasche Ermüdbarkeit (80%), dass man nicht mehr so viel unternehmen kann (72%), der Verlust der Selbständigkeit (68%) und Einschränkung oder Verlust der Berufstätigkeit (58%).
- Nur 15,5% der Befragten sind heute noch weitge-

hend selbständig. Beinahe die Hälfte (45%) benötigt in kleinerem oder grösserem Ausmass Hilfe der Umgebung, und fast ebensoviele (40%) sind auf Hilfe und Pflege angewiesen.

Diese Angaben beziehen sich ausschliesslich auf körperliche Behinderungen. Die Leistungsfähigkeit und das soziale Funktionieren der von MS betroffenen Menschen können aber manchmal auch erheblich beeinträchtigt sein, ohne nennenswerte äussere Krankheitszeichen. Das ist bei der Beurteilung der Bedürfnissituation von MS-Patienten besonders zu beachten, weil gerade hier oft die Ursache von psychosozialen Schwierigkeiten liegt. Erhöhte Ermüdbarkeit, Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten zum Beispiel können für die Betroffenen in beruflicher Hinsicht sehr problematisch werden, aber auch eine Ehe- oder Familiensituation erschweren. Unter jenen 59 Befragten, die überhaupt keine sichtbare Körperbehinderung aufweisen, beziehen einige eine volle IV-Rente, was die Ernsthaftigkeit der Situation beweist.

Ein besonders häufiges Symptom der MS sind Blasen- und Darmstörungen. Ein Aussenstehender kann kaum ermessen, wie viele Unannehmlichkeiten für die Betroffenen damit verbunden sind.

Eine sehr grosse Zahl von Angehörigen und Umgebungspersonen werden von der Krankheit MS mitbetroffen, und die Patienten sind oft stark und vielfältig auf ihre Umgebung angewiesen. Es ist darum ausserordentlich wichtig, dass Angehörige und soziale Umwelt in den Hilfsprozess einbezogen werden.

Von den Befragten

- sind zwei Drittel verheiratet
- haben zwei Drittel Kinder (zum Teil erwachsene)
- leben zwei Drittel im Privathaushalt, zusammen mit der Familie, mit Verwandten oder Freunden
- finden drei Viertel, dass Verständnis und Hilfe von Angehörigen und Umgebung helfen, MS zu ertragen
- denken 44%, dass es für ihre Angehörigen eine Hilfe wäre, wenn sie Probleme in Zusammenhang mit der MS mit einer neutralen Stelle besprechen könnten
- und 50% denken, dass psychologische Betreuung den Angehörigen manchmal helfen könnte.

## 2. Bedürfnisse der Personen, die von der MS befallen sind

### 2.1 Sachhilfe

Etwa drei Viertel aller MS-Patienten, die der SMSG bekannt sind, benötigen Sachhilfe. Wir verstehen darunter Auskunft, Beratung und Hilfe in praktischen Angelegenheiten (z.B. Hilfsmittel, Transporthilfen, Haushalt- und Pflegehilfe, Unterbringungsmöglichkeiten, Kur- und Erholungsaufenthalte, Therapien, Diäten, Versicherungen, finanzielle Hilfe usw.).

Von den Befragten

- sind 88% seit langem gehbehindert
- haben 67% Arme und Hände behindert

- brauchen 60% immer Hilfe beim Verlassen der Wohnung
- brauchen 35% Hilfe bei der täglichen Toilette
- brauchen 22% Hilfe beim Essen
- konnten 44% den Fragebogen nicht selber ausfüllen
- benötigen 34% bezahlte Hilfe für den Haushalt
- haben 66% eine IV-Rente (ohne AHV)

### 2.2 Intensive, vertiefte Hilfe

Etwa ein Drittel aller der SMSG bekannten Patienten benötigen und wünschen intensive, vertiefte Hilfe. Wir verstehen darunter Begleitung und Stützung des Patienten in immer neuen Lebenssituationen. Beratung und Hilfe in seelisch-zwischenmenschlichen Fragen und Problemen, Verarbeitung der Krankheitssituation, Verarbeitung von Ängsten usw.

Dort, wo beim Patienten selber diese intensive Betreuung nicht mehr möglich ist, was relativ häufig der Fall ist, kann sie für Angehörige um so wichtiger werden.

Von den Befragten

- haben 47% Angst vor der Zukunft
- haben 42% Angst vor dem Rollstuhl
- haben 38% Angst vor dem Sichtbarwerden der Behinderung
- haben 35% Angst vor Pflegeheimen
- haben 70% Angst, dass sich ihr Gesundheitszustand immer wieder verschlechtert
- sind 80% nicht mehr erwerbstätig
- haben 43% den Eindruck, nicht mehr als vollwertiger Mensch zu gelten
- leidet ein Drittel darunter, dass Angehörige überfordert sind
- haben 45% familiäre Probleme im Zusammenhang mit MS
- haben 37% sexuelle Schwierigkeiten
- haben 41% weniger Kontakt als andere Menschen
- haben 50% Selbstmordgedanken.

### Schlussfolgerungen

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die durch die Multiple Sklerose entstehenden Probleme in sozialer Hinsicht, wie auch diejenigen ihrer Familien, äusserst zahlreich, mannigfaltig und komplex sind. Diese Situation hat die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft veranlasst, ihren Personalbestand anfangs der achtziger Jahre zu erhöhen, damit einer Gruppe von besonders hart betroffenen Personen ein intensiverer Beistand und differenziertere Hilfeleistungen zur Verfügung gestellt werden können. Diese Unterstützung muss nicht unbedingt von ihr selbst geleistet werden. Denn die Leistungen praktischer Hilfe sind in der Schweiz weit gefächert. Um die MS-Kranken mehr davon profitieren zu lassen, wurde unter anderem die Information verstärkt, aber es wurde auch versucht, die Hemmungen und das Unvermögen mancher MS-Kranken, die Intervention eines Sozialdienstes in Anspruch zu nehmen, zu schlichten.

**Zusammenfassung**

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG) hat in den siebziger Jahren bei 2250 Personen, die von der Multiple Sklerose befallen und die Abonnenten des vierteljährlich erscheinenden Mitteilungsblattes sind, eine Erhebung durchgeführt. Daraus ist eine vertiefte Studie hervorgegangen, die sich auf 1523 zurückgesandte Fragebogen stützt. Diese hat die Komplexität der Situation der MS-Kranken und ihrer Angehörigen anschaulich gemacht. Von ihren Bedürfnissen ausgehend ausreichend bemessen hat die SMSG ihr Aktionsprogramm anfangs des Jahrzehnts 80 neu überdacht und beschlossen, ihren Personalbestand zu erweitern.

**Résumé**

**Investigation des problèmes posés par la sclérose en plaques (SP) et des besoins d'aide qui en découlent**

La Société suisse de la sclérose en plaques (SSSP) a procédé à la fin des années 1970 à une enquête auprès de 2250 personnes atteintes de sclérose en plaques abonnées à son bulletin trimestriel d'informa-

tion. Il en est ressorti une étude approfondie se fondant sur 1523 questionnaires qui lui ont été retournés. Celle-ci a mis en évidence la complexité de la situation des malades SP et de leurs proches. C'est en partant de leurs besoins, largement quantifiés que la SSSP a repensé son programme d'action au début de la décennie 1980 et a décidé d'augmenter ses effectifs en personnel.

**Summary**

**An Investigation on the Problems of Multiple Sclerosis and Resulting Need for Assistance**

In a study conducted by the Swiss Multiple Sclerosis Association (SMSG) 1523 of 2250 patients receiving the Quarterly Informations answered in a survey by mail questionnaires. Results provide an illustrative account of the difficult and complex situation of the patient and their relatives. They are the basis for the action programme for the eighties of the SMSG and the reason for an increase in the staff of the association.

# Die Probleme der Rheumakranken

W. Belart und Gisela Dalvit, SRL, Renggerstrasse 71, 8038 Zürich

**A. Aus der Sicht der Rheumaligen**

Das Krankengut der kantonalen Rheumaligen unterscheidet sich wesentlich von dem der Kliniken und der Praktiker. Die Frauen herrschen vor (75 gegen 50%), ebenso die höheren Jahrgänge (Durchschnittsalter 58 gegen 43 Jahre). Aber auch in der Aufgliederung der Diagnosen finden sich erhebliche Unterschiede (22% entzündlicher, 69% degenerativer und 9% Weichteil-Rheumatismus gegen 10%, 50%, 40%).

Was sind die zu bewältigenden Probleme? Der Jahresbericht 1982 der Schweizerischen Rheumaliga gibt hierüber, die Statistiken der kantonalen Ligen kompilierend, Auskunft. Im Berichtsjahr wurden landesweit 4504 Rheumakranke in ungefähr 18000 Besprechungen fürsorglich betreut.

Dabei ging es um folgende Dinge.

Persönliche Probleme	2164 Fälle
Technische Hilfen (z. B. Hilfsmittel)	1259 Fälle
Vermittlung von Dienstleistungen (z. B. Hauspflegen)	1012 Fälle
Berufliche Rehabilitation (z. B. Umschulung)	451 Fälle
Beratung und Finanzierung von Spital- und Kuraufenthalten	2022 Fälle
Finanzielle Gesuche (z. B. an Fonds)	1819 Fälle
Versicherungsfragen	932 Fälle

Kurz gefasst handelt es sich meist um recht substantielle Probleme, teils um sachbezogene Ratschläge, teils um Finanzierungshilfen. Die Hauptarbeit ist aber doch im teilnehmenden Gespräch zu suchen. Dafür sprechen die über 2000 Beratungen in persönlichen Dingen und die Tatsache, dass im Durchschnitt pro Fall fünf Besprechungen aufgebracht wurden.

**B. Aus der Sicht der Rheumakranken**

Die Europäische Rheumalige schreibt alle vier Jahre den *Stene-Preis* aus. Er fordert die Kranken auf, sich aktiv an den Zielen der Liga zu beteiligen. Zu vorgegebenen Themen werden Erlebnisberichte und Vorschläge eingefordert.

Bei jedem Wettbewerb fällt immer wieder auf, wie wenig sich die Einsender an das Thema halten. Mit minutiösen Schilderungen des Krankheitsverlaufes bleiben sie vom Krankheitserlebnis völlig in den Bann geschlagen.

Wir werteten die 75 Schweizer Einsendungen von 1975 aus. Hierzu schrieben wir die häufigst angesprochenen Probleme heraus und liessen sie von den Teilnehmern bewerten. Sie hatten sie zu zensurieren, mit 1 das wichtigste und mit 6 bzw. 7 das wenigst bedeutsame. 40 Antworten waren brauchbar.

Das Ergebnis zeigen die beiden Tabellen. In ihnen gibt